

TUNTEIDEN MYLLERRYSTÄ

Kehitysvammaisen lapsen vanhempien tunteita ja
kokemuksia ensitietoprosessista

Veera Paasonen
Tanja Saalamo

Opinnäytetyö
Toukokuu 2013

Sosiaalialan koulutusohjelma / Hoitotyön koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



| | | |
|---|--------------------------------|---|
| Tekijä(t) PAASONEN, Veera SAALAMO, Tanja | Julkaisun laji Opinnäytetyö | Päivämäärä 06.05.2013 |
| | Sivumäärä 46 + 14 | Julkaisun kieli suomi |
| | | Verkojulkaisulupa myönnetty (X) |
| Työn nimi TUNTEIDEN MYLLERRYSTÄ Kehitysvammaisen lapsen vanhempien tunteita ja kokemuksia ensitietoprosessista | | |
| Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma | | |
| Työn ohjaaja(t) HÄKKINEN, Sanna NIINIVIRTA, Mari | | |
| Toimeksiantaja(t) | | |
| <p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokemuksia ja tunteita ensitietoprosessista. Ensitietoprosessia kartoitettiin perhekohtaisesta näkökulmasta. Kartoituksessa erityistä huomiota kiinnitettiin vanhempien tuntemuksiin ja ajatuksiin Kaija Hännisen kuuden T:n kautta, joita ovat tieto, tunne, tuki, toivo, toisto ja toiminnanohjaus. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada hyödynnettävää vanhempien kokemuksiin perustuvaa tietoa, jota pystyy soveltamaan tulevaisuudessa perhelähtöisemmän ensitiedon mahdollistamiseksi.</p> <p>Opinnäytetyö perustui laadulliseen tutkimusotteeseen, jonka aineistonkeruumenetelmänä oli Internet kysely. Kyselylomake sisälsi strukturoituja monivalintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä ja matriisikysymyksiä Likertin asteikolla. Näiden kysymysten tarkoituksena oli kartoittaa Hännisen kuuden T:n toteutumista ensitietoprosessissa. Kysely toteutettiin huhtikuussa 2013 ja siihen vastasi 12 vanhempaa.</p> <p>Aineisto analysoitiin vuorovaikutuksessa teoriapohjan kanssa. Analysointi tapahtui ryhmittelemällä ja luokittelemalla vastaukset teemojen ja yhtäläisyyksien mukaan pohjaten kokoajan opinnäytetyön teoriapohjaa. Ryhmittelyn avulla saatiin vastausten jakaumat sekä kokonaisluvulla, että prosenttilukoina.</p> <p>Tulosten mukaan Ensitietoprosessissa ei toteudu perhekeskeinen ajattelu. Tuloksista ilmeni myös ensitiedonannon puutteellisuus ja heikko taso. Tulosten mukaan vastaajista 73 % oli sitä mieltä, että vastaaja jäi yksin, yhteistyö ei ollut välittävää ja ettei ongelmia ratkaistu edes ajan kanssa. Tuloksiin pohjaten suureksi kehittämishaasteeksi nousi tuen ja tiedon saamisen parantaminen sekä perheiden kokonaisvaltainen huomioiminen ensitietoprosessissa.</p> | | |
| Avainsanat (asiasanat) Ensitieto, perhekeskeisyys, vuorovaikutus, kehitysvammainen lapsi | | |
| Muut tiedot | | |



| | | |
|--|--|---|
| Author(s) PAASONEN, Veera SAALAMO, Tanja | Type of publication Bachelor's Thesis | Date 6.5.2013 |
| | Pages 46 + 14 | Language Finnish |
| | | Permission for web publication (X) |
| Title EMOTIONAL TURMOIL The experiences and emotions of the parents of developmentally disabled children related to the first information process | | |
| Degree Programme Degree Programme in Social Services Degree Programme in Nursing | | |
| Tutor(s) HÄKKINEN, Sanna NIINIVIRTA, Mari | | |
| Assigned by | | |
| <p>Abstract</p> <p>The purpose of the thesis was to survey the experiences and emotions of the parents of developmentally disabled children related to the first information process. In the survey, particular attention was paid to the parents' emotional responses and thoughts through the "6 Ts" – which were tieto (information), tunne (emotion), tuki (support), toivo (hope), toisto (repetition) and toiminanohjaus (instruction) – as defined by Kaija Hänninen. The objective of the thesis was to acquire useful information based on parental experiences to be applied in the future so as to provide first information that is more family-oriented.</p> <p>The thesis was based on a qualitative study sample, collected by using an online survey. The questionnaire contained structured multiple choice questions, open questions and matrix questions on a Likert scale. These questions were intended to survey how Hänninen's "6 Ts" were realized in practice in the first information process. The survey was carried out in April 2013, and was responded to by a total of 12 parents.</p> <p>The compiled material was analyzed by reflecting it to the related theory. In the analysis, the responses were categorized and classified according to topic and type of response, all the time based on the theoretical frame-work relevant to the thesis. By applying the categorization procedure, it was possible to present the distribution of responses both numerically and as percentage-based tables.</p> <p>According to the results, the first information process currently lacks the viewpoint of family orientation. The results also indicated that the provision of first information was inadequate, and that the quality of first information was poor. 73% of the respondents felt that they were left alone too much, the co-operation lacked an element of caring and the problems were not solved even with time. Based on the results, improving the provision of support and availability of information as well as paying comprehensive attention to families in the first information process were the major development needs that could be identified.</p> | | |
| Keywords first information, family orientation, interaction, developmentally disabled child | | |
| Miscellaneous | | |

SISÄLTÖ

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | JOHDANTO | 3 |
| 2 | ENSITIETO | 5 |
| 2.1 | ENSITIEDON MÄÄRITELMÄ..... | 5 |
| 2.2 | ENSITIETOPROSESSI..... | 5 |
| 2.3 | ENSITIEDON OSAT..... | 7 |
| 2.4 | PERHEKESKEINEN ENSITIETOPROSESSI..... | 10 |
| 3 | KEHITYSVAMMAISUUS..... | 12 |
| 3.1 | KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITELMÄ | 12 |
| 3.2 | KEHITYSVAMMAISUUDEN SYYT, YLEISYYS JA DIAGNOSOINTI..... | 14 |
| 4 | KARTOITUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET | 16 |
| 5 | KARTOITUKSEN TOTEUTUS..... | 17 |
| 5.1 | KARTOITUSMENETELMÄ JA KOHDERYHMÄ | 17 |
| 5.2 | AINEISTONKERUUMENETELMÄ JA KYSELYLOMAKE | 18 |
| 5.3 | AINEISTON ANALYYSI JA KARTOITUKSEN KULKU | 20 |
| 5.4 | KARTOITUSKYSELYN KIRJAAMINEN | 20 |
| 5.5 | TUTKIMUSETIIKKA | 21 |
| 6 | KARTOITUKSEN TULOKSET JA ARVIOINTI | 23 |
| 6.1 | KARTOITUSKYSYMYSTEN TOTEUTUMINEN | 23 |
| 6.2 | VANHEMPIEN KOKEMUKSIA JA TUNTEITA ENSITIETOPROSESSISTA..... | 25 |
| 6.3 | KARTOITUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS | 35 |
| 7 | POHDINTAA..... | 37 |
| 7.1 | KARTOITUSKYSYMYSTEN TOTEUTUMINEN JA TULOKSET..... | 37 |
| 7.2 | VASTAUKSISTA NOUSSEET KEHITTÄMISIDEAT | 41 |
| 7.3 | OPINNÄYTETYÖ OPPIMISKOKEMUKSENA | 42 |

| | |
|--|-----------|
| LÄHTEET | 43 |
| LIITTEET | 47 |
| LIITE 1. SAATEKIRJE | 47 |
| LIITE 2. KYSELYLOMAKE | 48 |
| LIITE 3 KYSELYLOMAKKEEN TULOKSET | 52 |

KUVIOT

| | |
|--|----|
| Kuvio 1. Kaavio laaja-alaisen ensitietoprosessin kulusta | 8 |
| Kuvio 2. Yksilöllisen toimintakyvyn osatekijät ja rakenne | 13 |
| Kuvio 3. Kehitysvammaisuuden syyt | 15 |
| Kuvio 4. Kuviossa on esitetty ensitiedon antajat vanhempien kokemuksen mukaan. | 24 |
| Kuvio 5. Vastauksia vanhempia parhaiten tukevasta ensitietoalueesta. | 25 |
| Kuvio 6. Tuloksia tiedollisen ensitiedon saamisesta ensitietoprosessissa. | 26 |
| Kuvio 7. Tuloksia tunteiden huomioimisesta ensitietoprosessissa..... | 27 |
| Kuvio 8. Vastauksessa esille tulleet tunteet..... | 28 |
| Kuvio 9. Tuloksia tiedon välittymisestä ensitietoprosessissa. | 29 |
| Kuvio 10. Tuloksia toivon tuomisesta ensitietoprosessissa. | 30 |
| Kuvio 11. Tuloksia tiedon toistosta ensitietoprosessissa..... | 30 |
| Kuvio 12. Tuloksia yhteistyön toteutumisesta ensitietoprosessissa. | 31 |
| Kuvio 13. Tuloksia perhekeskeisyydestä ensitietoprosessissa. | 32 |

1 Johdanto

Lapsiasiavaltuutettu on julkaissut internet sivuillaan 20.2.2013 verkkouutisen. Uutisen mukaan ensitietoprosessi Suomessa ei ole yhdenmukaista. Siitä syystä Suomeen on perustettu työryhmä tutkimaan ensitiedon antamista ja hakemaan siihen yhtenäisiä käytäntöjä. Tavoitteena on vakiinnuttaa ja vahvistaa perheille annettavan ensitiedon käytäntöjä ja laatua. (Lapsiasiavaltuutettu 2013.)

Tässä opinnäytetyössä halusimme korostaa perheiden kanssa tehtävän yhteistyön tärkeyttä. Perhekeskeisen lähestymistavan tulisi erityisesti korostua sosi-aali- ja terveysalalla, koska siellä tehtävän työn kohteena ovat ihmiset ja hei-dän tarpeensa. Opinnäytetyössä olemme tarkastelleet ensitietoprosessia laaja-alaisesti kehitysvammaisen lapsen vanhempien tunteiden ja kokemusten kautta. Tässä työssä laaja-alainen ensitieto tarkoittaa koko sitä prosessia, joka sisältää sekä alustavaa epävarmaa esitietoa, diagnoosin kautta tulevaa varmaa tietoa sekä pitkälle tulevaisuuteen kestävää ohjausta, tukea ja seurantaa.

Työssä keskityimme tarkastelemaan laaja- alaista ensitietoprosessia lapsen syntymän jälkeen, kun lapsi todetaan kehitysvammaiseksi. Kartoitimme ensi-tietoprosessia perhekeskeisestä näkökulmasta, jolla tarkoitetaan perheen aset-tamia tavoitteita ja tarpeita. Pääosassa on tilanteen yksilöllisyys ja vuorovai-kutus. On muistettava, että jokainen syntymä, lapsi, perhe ja tilanne ovat ai-nutkertaisia. Ensitietoprosessin pitäisi olla apu eteenpäin, usein kuitenkin moni tärkeä asia jää sanomatta, kun sitä eniten tarvittaisiin.

Opinnäytetyössä halusimme ymmärtää kokonaisvaltaisesti perhelähtöisen ja perheen tarpeita vastaavan ensitiedon merkitystä. Työssämme asiaa tarkastel-laan positiivisen vuorovaikutuksen kautta. Haluamme työmme kautta antaa

ajattelemisen aihetta ja valmiuksia kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamiseen. On muistettava, että ensitiedossa on kyseessä hyvin merkityksellinen tieto, joka vaikuttaa perheen koko loppuelämään.

Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä sairaanhoitajaopiskelijan ja sosionomiopiskelijan kesken. Ammattialojemme erilaisuudesta huolimatta perheen kohtaamiseen ensitietotilanteessa pätevät samat periaatteet. Opinnäytetyömme ensisijainen tavoite on kartoittaa kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokemuksia ja tunteita ensitietoprosessista. Toisena kartoituksen tavoitteena on saada hyödynnettävää, vanhempien kokemuksiin perustuvaa tietoa, jota on mahdollista tulevaisuudessa soveltaa perhelähtöisemmän ensitiedon antamiseksi.

Opinnäytetyömme kartoitus pohjautuu tietoon, joka on kerätty kehitysvammaisuutta, ensitietoa, vanhemmuutta ja sairaan lapsen hoitoa käsittelevistä teoksista, tutkimuksista ja artikkeleista. Opinnäytetyömme kartoitus perustuu laadulliseen tutkimusotteeseen, jonka aineistonkeruumenetelmänä on ollut Internetkysely. Kysely on ollut suunnattu perheille, joihin on syntynyt kehitysvammainen lapsi tai kun diagnoosi kehitysvammasta on saatu ennen 18-ikävuotta. Kartoituksessamme internet kyselyn eduksi katsottiin laajan joukon mahdollisuus osallistua kyselyyn pienellä ajanjaksolla. Lisäksi internetin kautta tapahtuvalla kyselyllä haluttiin helpottaa vanhempien vastaamista, sillä kyseessä on henkilökohtainen, arka ja vaikea aihe, josta on vaikea saada tutkittua ja virallista tietoa.

2 Ensitieto

2.1 Ensitiedon määritelmä

Ensitietoa koskeva keskustelu on Suomessa vielä nuorta, osittain siksi siihen ei ole olemassa kaikenkattavaa määritelmää. Kapean käsityksen mukaan ensitieto on lyhytaikainen tapahtuma, jossa annetaan tieto lapsen kehitysvammaisuudesta. Laaja-alaisen käsityksen mukaan koko se prosessi, jossa annetaan paitsi tieto vammaisuudesta, myös ohjausta ja tukea perheelle, on ensitietoa. (Hänninen 2004, 21.)

Tässä työssä ensitieto määritellään Kaija Hännisen tutkimuksen mukaan laaja-alaiseksi ensitiedoksi, joka sisältää sekä alustavaa epävarmaa esitietoa, diagnoosin kautta tulevaa varmaa tietoa ja pitkälle kestävä ohjausta. Laaja-alaisessa käsitteessä seurataan, tuetaan ja ohjataan perhettä annettavan tiedon lisäksi myös sosiaalisesti ja teoreettisesti esim. antamalla tietoa kuntoutuksista ja sosiaali- ja erityispalveluista. Tutkittaessa ensitietoprosessia laaja-alaisesti, on sen päämääränä tukea ja ohjata perhettä löytämään omat voimavaransa. Tällainen prosessi on pitkäaikainen ja saattaa jatkua jopa läpi elämän. (Hänninen 2004, 21- 32, 61- 73., Informing families of their Child's disability 2013.)

2.2 Ensitietoprosessi

Ensitietoprosessi on perheelle merkityksellinen. Siinä saatavan tuen pitäisi olla jokaisen perheen tarpeisiin räätälöityä tietoa, jossa perheelle annetaan valinnanvaraa ja vaihtoehtoja. Tärkeää on kunnioittava, empaattinen ja perhekeskeinen työskentely tapa. Ensietotilanteen sisältämät tunteet, sanat, eleet ja ilmapiiri jäävät vahvoina perheiden mieliin. Ne kulkevat mukana ja vaikutta-

vat perhedynamiikkaan ja tilanteeseen sopeutumiseen. Ensitetotilanteen hyvällä hallitsemisella on monipuolinen vaikutus, joka välittyy niin työyhteisöön kuin perheisiin. Oleellista on, että vanhemmille jätetään toivo lapsen hyvinvoinnista, sillä toivottomuus voi vaikeuttaa vanhempien sopeutumista tilanteeseen. (Malm 2006, 33- 35., Hänninen 2004, 21- 32, 61- 73, Hilton 2003, 12- 14., Skotko 2011., Informing families of their Child`s disability 2013.)

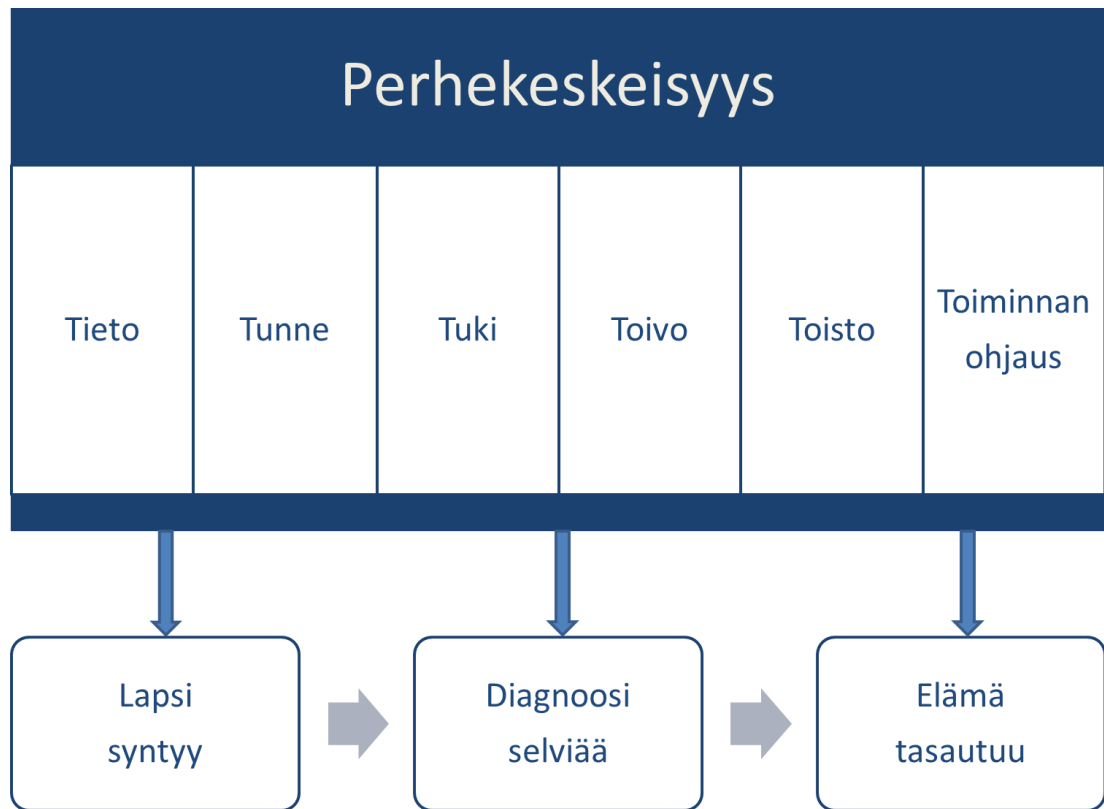
Ensitetoprosessissa perheen on tärkeää saada oikeaa ensitietoa kehitysvammasta, sen syistä sekä siihen liittyvistä erityistarpeista ja tukitoimista. Ohjauksessa käytettävällä tilalla on suuri merkitys, sen tulisi olla rauhallinen, käyttäjäystävällinen ja kiireetön. Ihannetapauksessa ensitieto annetaan huoneessa, jossa perhe ei enää tule asioimaan. Diagnoosi tulee saada aina kirjallisesti ilman keskeytyksiä ja molempien vanhempien läsnä ollessa, koska se selventää, tukee ja helpottaa annetun tiedon käsittelyä ja annettuun tietoon on helpompi palata aina uudelleen. Perheellä tulee olla mahdollisuus ottaa ensitieto tilanteeseen myös ystävä tai perheenjäsen tukea antamaan. Lisäksi olisi hyvä, että ensitiedon antamisessa olisi ammattilainen, johon perhe voi ottaa tarvittaessa yhteyttä. Jatkuvuus ensitiedonantamisessa ja siihen liittyvän vertaistuen antaminen mahdollistavat selviytymisprosessin. Oikeanlainen tieto, tuki ja kannustus lisäävät vanhempien itseluottamusta ja helpottavat arkipäivän ongelmien ratkaisuja. Parhaassa tapauksessa se myös vaikuttaa vanhempien ja lapsen kiintymyssuhteen lujittumiseen. (Hänninen 2004, 145- 150, 204- 205., Informing families of their Child`s disability 2013.)

Ammatillisesti ensitetoprosessia pidetään yhtenä terveydenhuollon vaikeimmista tehtävistä. Ensitiedon välittämiseen on vain harvoin tarjolla sellaista koulutusta, joka antaa valmiuksia tehokkaaseen ja monipuoliseen auttamiseen. Hyväkään koulutus ei yksin riitä, vaan oleellista on aika ja taitojen käyttäminen koko perheen hyväksi. Ensitiedon antajan tulisi osata arvioida tilannetta ja perheen voimavaroja sekä sen mukaan määritellä tarvittavan tuen ja

tiedon määrää. Hänen tulisi kertoa realistisesti ja rehellisesti tilanteesta samalla luoden toivoa. Laaja-alainen ensitietoprosessi ei ole niinkään kaikenkattava tietopaketti, vaan avointa ja rehellistä perheen kohtaamista, jossa kerrotaan perheen kannalta oleelliset asiat sekä varmistetaan perheen selviytymisen kotiloissa. (Hilton 2003, 12- 14., Informing families of their Child`s disability 2013.)

2.3 Ensitiedon osat

Kaija Hänninen on jakanut ensitiedon kuuteen osaan, joita ovat tieto, tunne, tuki, toivo, toisto ja toiminnanohjaus. Hänen mielestään yhtä tärkeää kuin sanat on sanaton viestintä perheen tilanteessa. Aito läsnäolo, tilanteen ja tiedon sisällön arvioiminen sekä avoin vuorovaikutus voivat auttaa perhettä tilanteen ymmärtämisessä sekä käsittelyssä. Ei siis ole merkityksetöntä, miten tietoa kerrotaan ja jaetaan perheelle. Olennaista on tunne, että joku välittää. (Hänninen 2004, 21- 32, 61- 73.)



Kuvion mukailussa apuna (Hänninen, 2004.)

Kuvio 1. Kaavio laaja- alaisen ensitietoprosessin kulusta.

Todellisuudessa ensitietotilanne saattaa olla kaoottinen. Perheen saattaa olla vaikea hyväksyä ja ymmärtää kehitysvammaisen lapsen syntymää, siksi on muistettava kunnioittaa perhettä ja annettava tilanteelle aikaa. Tieto lapsen kehitysvammaisuudesta voi herättää vanhemmissa voimakkaitakin tunteita. Vanhemmille on tärkeää rehellinen tieto tilanteesta ja sen vaikutuksesta arkeen. He haluavat tietää huonot uutisetkin mielellään heti, sillä he kokevat epävarmuuden todella stressaavaksi. Erityistä haastetta tiedon jakamiseen tuo, jos kyseessä on esim. tarkemmin määrittelemätön kehityksen viivästyminen ja todelliset vamman seuraukset selviävät vasta ajan kanssa. (Hänninen 2004, 188- 189., Hilton 2003, 11- 12, 19- 21., Kaski, Manninen & Pihko 2012, 149- 159.)

Vaikka nykyteknologialla voidaan sikiön kehitystä seurata jo raskaus vaiheessa, on kehitysvammaisen lapsen syntymä asia, johon on vaikea valmistautua etukäteen. Se on yleensä perheelle yllätys. Vaikka syntynyt lapsi on luultavasti ollut toivottu, saattaa syntymään liittyä ahdistusta, epävarmuutta, tietämättömyyttä, surua, pettymystä, häpeää ja syyllisyyttä. Lapsen kehitysvamma voi tuntua leimaavan lapsen ja vanhempien olemassaoloa. Vanhempien tunteiden purkaukset voivat vaihdella hyvin paljon, sillä tarkkojen ennusteiden tekeminen on vaikeaa. Perheen jäsenillä tulee olla mahdollisuus esittää kysymyksiä, ajatuksia ja tunteita asiasta, näin vältetään kuluttavilta ja epäedullisilta tilanteilta. (Hilton 2003, 11- 12, 19- 21., Kaski ym. 2012, 149- 159., Kettumäki 2005, 17- 20., Seligman ja Darling 2007, 97, 100, 103.)

Vanhempien tarvitsema tuki on suurinta alussa, kun epäily lapsen kehitysvammaisuudesta kasvaa. Talvelan mukaan vanhemmille on tärkeää, että heidät kohdataan pelkäämättä ja rehellisesti sekä että heidän kysymyksiin vastataan karttelematta. Toivoa tilanteeseen luodaan positiivisella, rehellisellä ja vastavuoroisella keskustelulla. Ensietotilanteessa vanhemmilla on usein yhdistyneenä suuri tiedon tarve ja samaan aikaan huono tiedon vastaanotto-kyky. Siksi heille saattaa jäädä tunne, ettei tietoa ole kerrottu. Ensitiedon antajan tulee varmistaa, että vanhemmat ovat ymmärtäneet kuulemansa tiedon ja se tulee toistaa niin monta kertaa kuin vanhemmat sitä tarvitsevat. Tietoa on tärkeä antaa aina sekä suullisesti että kirjallisesti, näin vanhempien on helpompi kerrata asioita myöhemmin. Vanhemmilla tulee olla aina tiedossa henkilön nimi ja yhteystieto, johon he voivat ottaa yhteyttä. (Hänninen 2004, 188-191., Talvela 2006, 34., Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo ym. 2007, 127., Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 109.)

Kaija Hännisen ajatusta mukaillen tässä työssä ensietoprosessissa toiminnanohjaamisella tarkoitetaan vanhempien valmennusta ja tukemista ratkaisemaan itsenäisesti ongelmat. Ensietotilanteessa ohjaus on kokemusten kä-

sittelyä, selviytymistä, ongelmanratkaisua, uuden luomista ja kaikesta tästä oppimista. Ennen kaikkea ohjauksen tulee kuitenkin olla tavoitteellista, välittävää, kuuntelevaa ja tukevaa. Ennen ensitiedon antamista perheen annetaan rauhassa tutustua syntyneeseen lapseen. On myös tärkeää, että lapsi on mukana ensitieto tilanteessa, jotta perheen on helpompi omaksua uutinen ja ilmaista tunteita. Ohjaus on aina sidoksissa psyykkisiin, fyysisiin, sosiaalisiin ja ympäristön tekijöihin ja se rakentuu yhteistyön pohjalle, joka tarkoittaa käytännössä vuorovaikutuksellisuutta, aitoutta, avoimuutta, inhimillisyyttä ja ymmärtämistä. (Hänninen 2004, 182- 183., Noppari 2006, 182- 184., Informing families of their Child`s disability 2013.)

2.4 Perhekeskeinen ensitietoprosessi

Perhekohtaisessa ensitiedon välittämisessä on kyseessä vuorovaikutuksellinen yhteistyö, joka koostuu avoimesta dialogista, aidosta läsnäolosta ja tiedosta. Vanhemmat kokevat tärkeinä myös henkilökunnan puolelta tulevan aloitteen keskusteluihin sekä positiivisen katsontakannan asioihin, lapsen hyvien puolien esiin nostamisen, tarjolla olevista tukitoimista kertomisen sekä aikaa ja paikkaa asioiden miettimiseen. Perhekohtainen ensitietoprosessin toimivuus perustuu vastavuoroisuuteen ja molemmin puoleiseen ymmärrykseen, jolloin tulevaisuutta luodaan yhdessä. Prosessissa toimijoina ovat perhe ja asiantuntija. Keskeisenä tavoitteena on perheen arjen toimivuus ja ensitieto annetaan perheen tarpeisiin nojaten. On muistettava, että perhe päättää ja vastaa omaan elämäänsä liittyvistä asioista, mutta ammattilaisten asiantuntijuus on heidän käytettävissä. (Hänninen 2004, 193- 203, 145- 146., Määttä & Rantala 2010, 155- 160, 167- 186., Mönkkönen 2007, 63- 64., Vilén, Seppänen, Tapio, Toivanen 2010, 27- 28.)

Perhekohtaisen ensitiedon edellytyksenä on luottamuksellinen ja avoin vuorovaikutus perheen ja ammattilaisen välillä. Ohjaustilanteessa ammattilaisen tulee olla puolueeton, ammattitaitoinen ja empaattinen henkilö, joka muistaa, että perhe on tasavertainen toimija ja heidän päätöksiään on kunnioitettava. Perheellä on suuri vaikutus lapsen kehityksessä, siksi perheen tukeminen, auttaminen ja vahvistaminen itsenäisiin päätöksiin on ensisijaisen tärkeää. Yhdessä ratkaisukeinojen etsiminen ja niiden löytäminen lujittaa perhettä ja tuo käyttöön uusia voimavaroja. On myös todettu, että perheiden on helpompi sitoutua itse tuottamiinsa kuin ylhäältä annettuihin ideoihin ja ratkaisuihin. (Hänninen 2004, 193- 203, 145- 146., Määttä & Rantala 2010, 155- 160, 167- 186., Mönkkönen 2007, 63- 64., Hirvihuhta & Litovaara 2003, 16- 22.)

Perhekohtaisen ensitiedon haasteena on perhe- elämän, kehitysvammaisen lapsen, perheen ja ympäristön vuorovaikutus, perustarpeiden huomioiminen ja kiintymyssuhteen kehittäminen. Arjen pyörittämien lisäksi perhe joutuu omaksumaan uusia rooleja ja tehtäviä lapsensa hoitajana, vanhempana, kuntouttajana ja opettajana. Perheen arjen toimiessa, on voimavaroja ja aikaa mahdollista suunnata muuhun toimintaan. Hiltonin ajatus lähtee siitä, että perheen sopeutuminen liittyy paljolti ihmisten ominaisuuksiin eikä niinkään itse vammaan. Tästä syystä avoin vuorovaikutus perheiden kanssa ja heidän sopeutumiskeinojen ymmärtäminen nousee ensitiedonanto prosessissa haasteena merkittävään asemaan. (Hilton 2003, 11- 12., Kaski ym. 2012, 149- 155., Lampinen 2007, 40- 45., Tonttila 2006, 36- 40.)

Rakennettaessa tukiverkostoja sekä suunniteltaessa tuen ja palvelujen tarvetta ja toteutusta, kokemusasiantuntijat ja tarinat voivat olla oleellisessa asemassa. Kun perhe vertaa omaa tilannettaan ja arvioi sitä muiden vastaavassa tilanteessa olevien kanssa, saa hän usein motivaatiota ja halua selviytyä. Kokemusasiantuntija pystyy luomaan helpommin molemminpuolisen suhteen, koska hänellä on omakohtainen kokemus tilanteesta ja ensitiedon saamisesta.

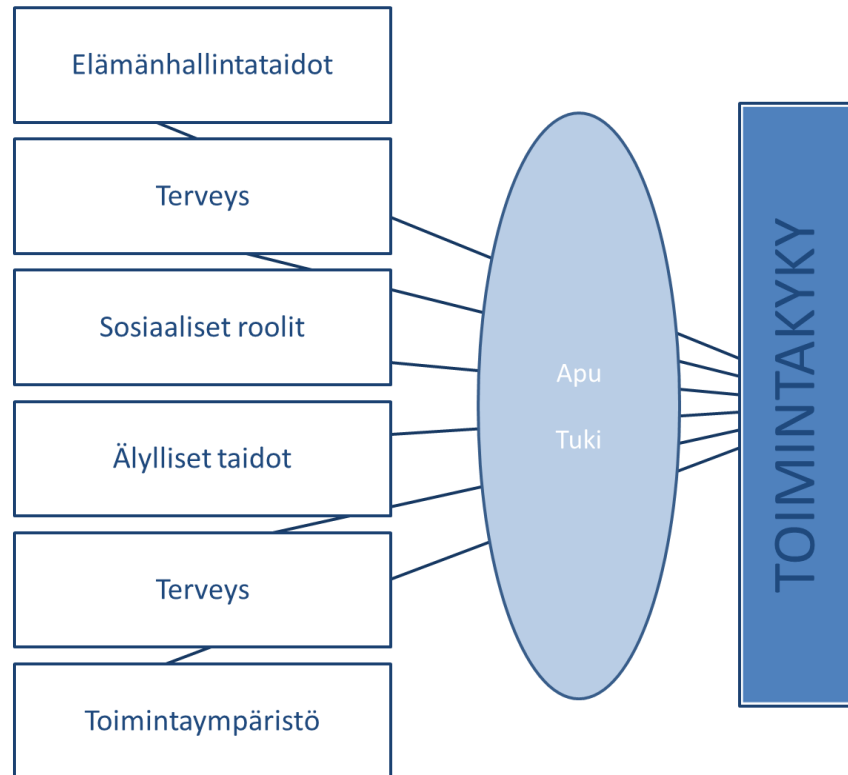
Kokemusasiantuntijat ja -tarinat antavat voimia ja ovat korvaamattomia, sillä ne koostuvat asiantiedosta, kokemuksesta ja maallikkotiedosta, jota ei parhaimpaan ammattiapu korvaa. Tosin myös ammattiapu on korvaamaton ja molemmille löytyy paikkansa. On hyvin tärkeää huomata, että muutkin perheet pohtivat tiettyjä asioita ja kysymyksiä ja näin ollen vertaistuen tulisi kuulua kiinteänä osana ensitietokokonaisuuteen. (Kaski 2012, 204, Vilén, Vihunen, Vartiainen, Siven, Neuvonen & Kurvinen 2006, 122- 124., Skotko 2011.)

3 Kehitysvammaisuus

3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisuutta on määritelty eri tavoin riippuen aikakaudesta ja kulttuurista. Kehitysvammaiseksi määritellään henkilö, jonka kehitys tai henkinen vamma on estynyt tai häiriintynyt. Suomessa käytetään AAIDD kehitysvammaisuuden teoreettista määritelmää. The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities järjestö (AAIDD) määrittelee kehitysvammaisuuden seuraavasti: kehitysvammaisuus on vammaisuutta, joka aiheuttaa huomattavia rajoituksia sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä, joka ilmenee käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Älyllisten toimintojen käsitteellä viitataan määritelmässä henkilön yleiseen henkiseen suorituskyykyyn esim. kyykyyn ymmärtää ja ratkaista erilaisia tilanteita. Adaptiivisella käyttäytymisellä tarkoitetaan sitä, mitä ihmiset tarvitsevat selviytyäkseen päivittäisessä elämässä. Käsitteellisillä taidoilla tarkoitetaan esimerkiksi rahan ja ajan ymmärtämistä. Sosiaalisilla taidoilla tarkoitetaan esimerkiksi ihmissuhteiden ylläpitoa ja lakien noudattamista. Käytännöllisillä taidoilla puolestaan tarkoitetaan esimerkiksi kyykyä huolehtia

omasta hygieniasta ja liikkumisesta. (Kaski ym. 2012, 16. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2013.)



Kuvion mallina (Buntinx training & consultancy. n.d.)

Kuvio 2. Yksilöllisen toimintakyvyn osatekijät ja rakenne

Suomessa käytetään myös Maailman terveysjärjestö WHO:n ICD- 10 tautiluokitusta, joka jaottelee kehitysvammaisuuden: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan ja lisäksi muuhun määrittelemättömään älylliseen kehitysvammaan. Tautiluokituksen mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkilön henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai muuten puutteellinen. Erityisesti puutteita on havaittavissa yleiseen suorituskyvyn ja älykkyytasoon vaikuttavissa tekijöissä, kuten kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älylliseen kehitys-

vammaisuuteen voi liittyä lisäksi muita fyysisiä tai psyykkisiä vammoja tai liitännäissairauksia. (Kaski ym. 2012, 14–23., Tautiluokitus ICD-10: F70-F79.)

Diagnostiset luokittelut rajoittuvat ihmisten terveydentilan ja siihen läheisesti liittyvien piirteiden tai tarpeiden kuvaamiseen. Ne ovat kuitenkin tarpeellisia, koska niiden avulla kerätään epidemiologisia tietoja sekä turvataan lakisääteisten palvelujen ja etuuksien saaminen. Henkilöä ei kuitenkaan pidä tarkastella pelkästään hänellä olevien vammojen, toimintarajoitteiden ja esteistä johtuvien käsitteiden avulla, vaan kehitysvammaisuus on kohdattava käsitteistä huolimatta. (Kaski ym. 2012, 14- 23.)

3.2 Kehitysvammaisuuden syyt, yleisyys ja diagnosointi

Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan vaurio tai vamma, joka haittaa jokapäiväistä selviytymistä. Kehitysvammaisuus on pysyvä kehitykseen liittyvä oireyhtymä. Mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kyse, sitä varhaisemmin se kyetään toteamaan, koska vaikean kehitysvamman syyt tunnetaan paremmin kuin lievän kehitysvamman syyt. On olemassa myös kehitysvammaisuutta aiheuttavia tiloja, joiden syy on täysin tuntematon. (Vilén ym. 2006, 315.)

Kehitysvammaisuutta aiheuttavat tekijät luokitellaan monella tavalla. Eniten käytetty on maailman terveysjärjestön (WHO) syy- ja tautikohtainen diagnosiluokitus. Syyt voidaan myös luokitella suurempina kokonaisuuksina käyttäen lähtökohtana kehitystapahtumia aikajärjestyksessä hedelmöitymisestä aikuisikään. Kehitysvammaisuutta aiheuttavia tekijöitä tunnetaan yhteensä tuhansia. Suomessa kehitysvammaisia arvellaan olevan noin 50 000. Kehitysvammoista tunnetuin on DOWN- oireyhtymä, joka on todettu noin 10 %:lla kehitysvammaisista henkilöistä. Kartoituksessa mukana olevien vanhempien lapsen kehitysvammat voivat olla mistä syystä vain johtuvia. Olemme myös

rajanneet liitännäissairaudet tästä työstämme pois. (Arvio & Aaltonen 2011, 67., Kaski ym. 2012, 25.)



Kuvion mallina (Arvio ym. 2011, 46., Viitapohja 2004, Kaski ym. 2012, 26.)

Kuvio 3. Kehitysvammaisuuden syyt

Vanhempien, päiväkotien, koulujen, ystäväpiirin ym. tahojen havainnot lapsen kehityshistoriasta ja oppimisesta ovat tärkeitä. Niiden yhdistäminen lääketieteellisiin ja psykologisiin tuloksiin auttaa kuvaamaan ja tulkitsemaan lapsen toimintakyvyn vahvuuksia sekä mahdollisia puutteita. Lapsen henkisen kehityksen viivästymää epäiltäessä tehdään lapselle tutkimukset lääkärin ja psykologin yhteistyönä. Usein käytetään myös laboratorio- ja kuvantamistutkimuksia. (Kaski 2004, 30-3., Arvio ym. 2011, 17- 18, 36.)

Lapsen kehitysvammaisuuden diagnosointi tehdään yleensä vuosia lapsen syntymän jälkeen, mutta sen tekemisessä ei ole kuitenkaan syytä viivytellä. Downin syndrooma voidaan diagnosoida jo varsin pian syntymän jälkeen. Kaikille kehitysvammaisille lapsille ei koskaan löydetä vammaisuutta selittävää oireyhtymää tai sairautta. Tietoa kehitysvammaisuuden vaikutuksista tarvitaan kuitenkin riippumatta siitä, onko vamman synty selvillä vai ei. Eri-tyisen tärkeää on todeta kehitysvammaisuus ennen täysikäisyyttä, jotta sen perusteella myönnettävät tuet ja etuudet olisivat henkilön käytettävissä myöhemmin elämässä. Diagnoosi säästää myös lasta turhilta tutkimuksilta ja mahdollistaa seurannan sekä hoitoketjun jatkuvuuden. (Kaski 2004, 30-3., Arvio ym. 2011, 17- 18, 36., Repo 2006, 9- 12., Matero 2006, 165- 179., Vilén ym. 2006, 315.)

4 Kartoituksen tarkoitus ja tavoitteet

Kartoituksen tarkoituksena on tuoda esille vanhempien tunteita ja kokemuksia saamastaan ensitietoprosessista. Tutustuimme aiheeseen tarkasti perhelähtöisestä näkökulmasta, koska halusimme ymmärtää kokonaisvaltaisesti vanhempien kokemuksia sekä oikeanlaisen ensitiedon ja vanhempien tukemisen merkitystä. Erilaisen näkökulman opinnäytetyölle tuo kriisiteorian unohtaminen ja asian tarkastelu positiivisen vuorovaikutuksen kautta. On muistettava, että kyse on hyvin merkityksellisestä tiedosta, joka vaikuttaa perheen koko loppuelämään. Tarkoituksena on korostaa perhelähtöistä suhtautumista ja oikeanlaisen viestinnän tärkeyttä. Kyselyn lähtökohta on kartoittaa ensitietokokemuksia ja tunteita kehitysvammaisen lapsen vanhemmilta.

Kartoituksen kysymykset pohjautuvat teorial tietoon ja siinä esiin nousseisiin kysymyksiin perhenäkökulman huomioiden. Eri-tyistä huomiota kiinnitettiin

vanhempien tuntemuksiin ja ajatuksiin Kaija Hännisen kuuden T:n kautta, joita ovat tieto, tunne, tuki, toivo, toisto ja toiminnanohjaus. Tutkimuskysymykset ovat muotoutuneet opinnäytetyöprosessin edetessä, mutta ne vastaavat edelleen alkuperäistä tutkimussuunnitelmaa.

Kartoituskysymykset ovat:

1. Millaista ensitietoa olette saaneet?
2. Millaisia tunteita ensitietoprosessi on teissä herättänyt?

5 Kartoituksen toteutus

5.1 Kartoitusmenetelmä ja kohderyhmä

Parhaana vaihtoehtona opinnäytetyössä vanhemmilta kerättävän tiedon saamiseksi pidimme kartoitusta, koska mielestämme se oli riittävän laaja vaihtoehto työn sisältöön nähden. Kysymykset mietittiin kerätyn teorian pohjalta. Kartoitusmenetelmänä käytettiin kyselylomaketutkimusta, jossa käytetty menetelmä tapahtui kirjallisen Digium- Enterprise kyselyn avulla Internetissä. Näin haluttiin saada mahdollisimman laaja vastaajajoukko sekä varmistaa vastaajien henkilöllisyyden salassa pysyminen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, Kananen 2008, 24- 25., Guest Back Oy. Digium-Enterprise. n.d.)

Luotettavamman tiedon saamiseksi valitsimme monimetodi- menetelmän, joka ottaa vaikutteita sekä kvantitatiivisesta että kvalitatiivisesta tutkimuksesta. Kartoitukseen on lisäksi yhdistetty matriisikysymyksiä Likertin asteikolla. Näin tarkasteltuna tuloksia voidaan pitää luotettavampina. Vaikka kartoituskysely on kvantitatiivinen eli määrällinen, kartoituksen lähtökohta ja perusajatus mukailevat kuitenkin kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen

periaatteita. Menetelmä valittiin, koska halusimme työssämme ymmärtää todellisuutta, kokemuksellisuutta, tilannetta ja tunnetta kokonaisvaltaisesti ja luonnollisesti perheiden kokemusten kautta. (Hirsjärvi ym. 2009, 161, Kananen 2008, 24- 25., Skotko 2011.)

Kysely suunnattiin kaikille kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Kohdeperheiden rajauksen ehtona oli ainoastaan vähintään yksi perheeseen kuuluva kehitysvammainen lapsi. Kyselyssä emme olleet rajanneet kehitysvamman laatua, koska sen ei katsottu vaikuttavan vanhempien tuntemuksiin ja kokemuksiin. Vastaajia kyselyyn haettiin suoraan kehitysvammaliiton ja yhdistyksen sivuilta sekä Internetin keskustelupalstojen kautta. Saadaksemme kartoitukseen mahdollisimman suuren otannan sekä tavoittaaksemme kaiken ikäisiä kohdeperheitä, käytimme vastaajia etsiessämme myös muita kuin lapsiperheille suunnattuja Internet-sivuja. Lähestyimme perheitä Papunetin, Vernerin, Mannerheimin lastensuojeluliiton sekä KaksPlus ja vauva.fi, vau.fi, vauvainfo sivustojen kautta.

5.2 Aineistonkeruumenetelmä ja kyselylomake

Aineiston keruumenetelmä opinnäytetyötä varten pohjautuu tietoon, joka on kerätty kehitysvammaisuutta, ensitietoa, vanhemmuutta ja sairaan lapsen hoitoa käsittelevistä teoksista, tutkimuksista ja artikkeleista. Alan kirjallisuutta mukaillen kokosimme teoriaosuuden, jonka pohjalta suunnittelimme käyttämämme kartoituskysymykset. Tavoitteenamme oli saada kartoitettua perheiden kokemuksia juuri siltä ajalta, kun ensitietoa annettiin. Kysymysten muotoiluun ja kysymistapaan käytettiin erityistä huomiota, sillä ne olivat kyselyn perusta ja näin oleellinen osa kartoitusta. Lisäksi kartoituskysymykset pyrittiin pitämään selkeinä, jotta väärinymmärtämisen vaara olisi mahdollisimman vähäinen.

Mielestämme kyselylomakkeen käyttöön aineistonkeruumenetelmänä sisältyi monia etuja. Tässä opinnäytetyössä kyselylomakkeen eduiksi katsottiin mahdollisimman laajan joukon osallistuminen kyselyyn pienellä ajanjaksolla ja että vastaaminen kyselylomakkeeseen tapahtui yksityisesti, eikä vastaajien henkilöllisyys paljastunut missään vaiheessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Kyselylomaketta lähdettiin rakentamaan opinnäytetyön teoriapohjaa mukailen. Kyselyssä vahvaksi teemaksi nousi perhekeskeisyys. Esille nostettiin myös kuusi T:tä: tieto, tunne, tuki, toivo, toisto ja toiminnanohjaus, jotka perustuivat Kaija Hännisen tutkimukseen Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä – Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Kartoituksen kysymysten johdattelevuus pyrittiin minimoimaan tarkastuttamalla kaavakkeet ohjaavilla opettajilla sekä testaamalla kyselykaavakkeet pienellä koeryhmällä.

Kartoituksen rakennetta suunniteltaessa kokosimme kyselylomakkeen, joka koostui valmiista strukturoiduista monivalinta kysymyksistä (3kpl), avoimista kysymyksistä (2kpl) ja matriisikysymykset Likertin asteikolla. Likertin asteikolla voi laskea hyvin hajontoja, keskiarvoja ja korrelaatioita sekä selvittää asenteita ja mielipiteitä, jonka vuoksi totesimme sen sopivan juuri tähän opinnäytetyöhön parhaiten. Likertin asteikko kysymyksissä vastausvaihtoehdot jaettiin neljään kohtaan, jotka olivat: täysin erimieltä – erimieltä – samaa mieltä – täysin samaa mieltä. Likertin asteikossa normaalisti käytetään paritonta vastausmallia. Halusimme tarkoituksellisesti jättää pois ”en osaa sanoa” vaihtoehdon, jotta asioista saatiin perheiltä selkeä mielipide tai tunne. Valmiilla vastausvaihtoehdoilla halusimme yksinkertaistaa ja selkeyttää kyselyä.

Avointa kysymystä tarkasteltiin laadullisesti. Avoimen kysymyksen ideana oli mahdollistaa perheiden itse kokema tunne ja mielipide tilanteesta. (Hirsjärvi ym. 2009, 195., Valli 2007, 102- 105, 111, 115- 117, 123- 124., Vehkalahti

2008, 25, 37., Kananen 2011, 37- 46., Skotko 2011., Tuomi & Sarajärvi 2009, 145-146.)

5.3 Aineiston analyysi ja kartoituksen kulku

Kartoituksen kysely toteutettiin 12.4 – 22.4.2013 välisenä aikana. Kysely julkaistiin erikseen valitsemillamme nettisivulla. Valitsimme kyselyn julkaisemiseen harkiten lapsiperheiden käyttämiä keskustelupalstoja ja kehitysvamma-alan verkkopalveluja välittäviä sivustoja toivoen, että niiden kautta kyselymme tavoittaisi laajasti perheitä ja saisimme näin kartoituksellemme oikean kohderyhmän. Internetin kautta kartoituksen vastausalueeseen kohdentui koko Suomi. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35.)

5.4 Kartoituskyselyn kirjaaminen

Kartoitustulosten analysointi alkoi tulosten kirjaamisella ja kirjausmenetelmien valinnalla. Tutkimusaineisto tallennettiin Digium- ohjelman avulla. Sähköinen aineisto nopeutti analysointia, koska analysointi voitiin aloittaa heti vastausajan päättymisen jälkeen. Kirjaaminen ja tulosten analysointi tilastollisesti tapahtui kysymys järjestyksessä. Siinä edettiin valintakysymyksistä matriisikysymyksiin Likertin asteikolla ja viimeiseksi käsiteltiin kyselyn kaksi avointa kysymystä. Vastausten analysoinnissa huomioitiin, että kaikki kysymykset keskustelevat vuorovaikutuksessa teoriapohjan kanssa.

Strukturoituja monivalinta kysymyksiä tarkasteltiin induktiivisesti eli ne pyrittiin pelkistämään ja ryhmittelemään. Digiumjärjestelmän avulla saatiin selkeä erottelu ja jakaumat sekä kokonaisluvuilla että prosenttitaulukkoina.

Avoimien kysymysten avulla halusimme varmistaa, ettei tuloksien kannalta jää tärkeää tietoa havaitsematta. Avoimissa kysymyksissä vastauksista tehtiin

kaavio, jota tarkasteltiin ryhmittelemällä ja luokittamalla vastaukset teemojen ja yhtäläisyyksien mukaan. Vastauksille etsittiin yhteistä tekijää tai nimittäjää. Löydettyjä yhteisiä tekijöitä kartoitettiin teoriapohjaa mukaillen. (Vehkalahti 2008, 25., Kananen 2008, 20 – 21.)

Likertin asteikolla olevia matriisikysymyksiä tarkasteltiin kaavion muodostaman janan mukaan. Erityistä huomiota kiinnitettiin negatiivisen ja positiivisen vastauksen rajakohtaan. Matriisikysymyksiin Likertin asteikolla eniten vastauksia oli kertynyt keskelle; kohtiin erimieltä ja samaa mieltä. Vähemmän vastauksia kertyi äärilaitoihin; täysin erimieltä ja täysin samaa mieltä. Vastaukset tukevat valintaamme jättää asteikosta pois kohta en osaa sanoa. Monivalinta kysymyksissä otettiin huomioon se, etteivät vastausvaihtoehdot mene päällekkäin toistensa kanssa ja että ne eivät ole ristiriidassa keskenään. Kaikki tulokset kirjattiin ja tuloksia tutkittiin lausekerrallaan palaamalla teoriaan ja sen käsitteistöön. (Kananen 2011, 47- 46., Vehkalahti 2008, 24, 35- 39.)

5.5 Tutkimusetiikka

Tutkimusetiikka tarkoittaa sitä, miten tehdä hyvää ja luotettavaa tutkimusta. Tässä työssä määrittelemme sen ammattietiikaksi, johon kuuluvat arvot, hyveet ja normit. Sosiaali- ja terveysalan tutkimusetiikkaa ohjaavat myös lainsäädäntö ja erilaiset eettiset toimikunnat. Työssämme olemme pohtineet eettisyyttä ja luotettavuutta käsitteiden validiteetin ja reliabiliteetin kautta. Validiteetti tässä kartoituksessa ilmaisee olemmeko onnistuneet mittaamaan vanhempien saama ensitietoa ja ensitietoprosessissa heränneitä tunteita. Reliabiliteetti taas tarkoittaa tulosten tarkkuutta ja toistettavuutta; mittausvirheitä sisältyy kuitenkin kaikkiin tutkimuksiin. Kartoituksen kysymykset löytyvät liitteistä (liite 2.), joka lisää myös reliabiliteettia. Kartoituksemme luotettavuutta lisää myös kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimuksen yhdistämi-

nen ja tiedon kerääminen useilla, erimuotoisilla kysymyksillä. (Vehkalahti 2008, 41., Hirsjärvi ym. 2009, 231- 233., Kuula 2006, 21- 25., Leino- Kilpi & Välimäki 2009, 362- 364.)

Kartoitusta laadittaessa pohdimme internetin positiivisia ja negatiivisia puolia. Internetin kautta tehtyjen kyselyiden haittapuolena on, että ihmiset saattavat vierastaa niitä eikä vastaaja kuulu kohderyhmään. Haittoina voivat myös olla väärinymmärrettävyys, vääränlainen tulkinta, vastaamattomuus ja epärehellisyys. Kyselyn etuina ovat nopeus, taloudellisuus, luotettavuus sekä ihmisten helppo saavutettavuus. Kiinnostuksen vastaamista kohtaan pyrimme saamaan selkeällä ja yksinkertaisella saatekirjeellä (liite 1.), jonka avulla avasimme keskustelun valikoiduilla Internet sivuilla. Saatekirjeestä kävi ilmi vastaajalle tarvittavat tutkimuksen perustiedot sekä yksityisyyden kunnioittaminen kartoitusta tehtäessä. (Hirsjärvi ym. 2009, 139- 140., Valli 2007, 103- 105., Vehkalahti 2008, 47.)

Tässä kartoituksessa tarkkuutta ja toistettavuutta on lisännyt ajankohtainen kirjallisuus ja strukturoidut kysymykset. Avoimilla kysymyksillä olemme halunneet tuoda kartoitukseen lisää yksilöllisyyttä. Katsomme myös kartoituksen luotettavuuden lisääntyneen kohtuullisen kattavan osallistuja joukon kautta (12 vanhempaa). Lisäksi kartoitus on testattu pienellä joukolla perheen jäseniä ja ystäviä sekä arvioitettu ohjaavilla opettajilla. Lisäksi kartoituksen luotettavuutta ja monipuolisuutta lisää se, että meitä on ollut kaksi henkilöä eri koulutusohjelmista kokoamassa ja analysoimassa tuloksia, mikä tekee kartoituksesta monipuolisemman ja useita näkökulmia sisältävän kokonaisuuden. Opinnäytetyöhömmme käytettävät lähteet ovat myös vaikuttaneet luotettavuuteen. Olemme pyrkineet pitämään lähteet tuoreina ja oleellisina. Ensietoprosessista on olemassa hyvin vähän tutkimustuloksia ja ajankohtaista kirjallisuutta. Tästä syystä on ollut haastavaa löytää prosessiin sopivia tuoreita

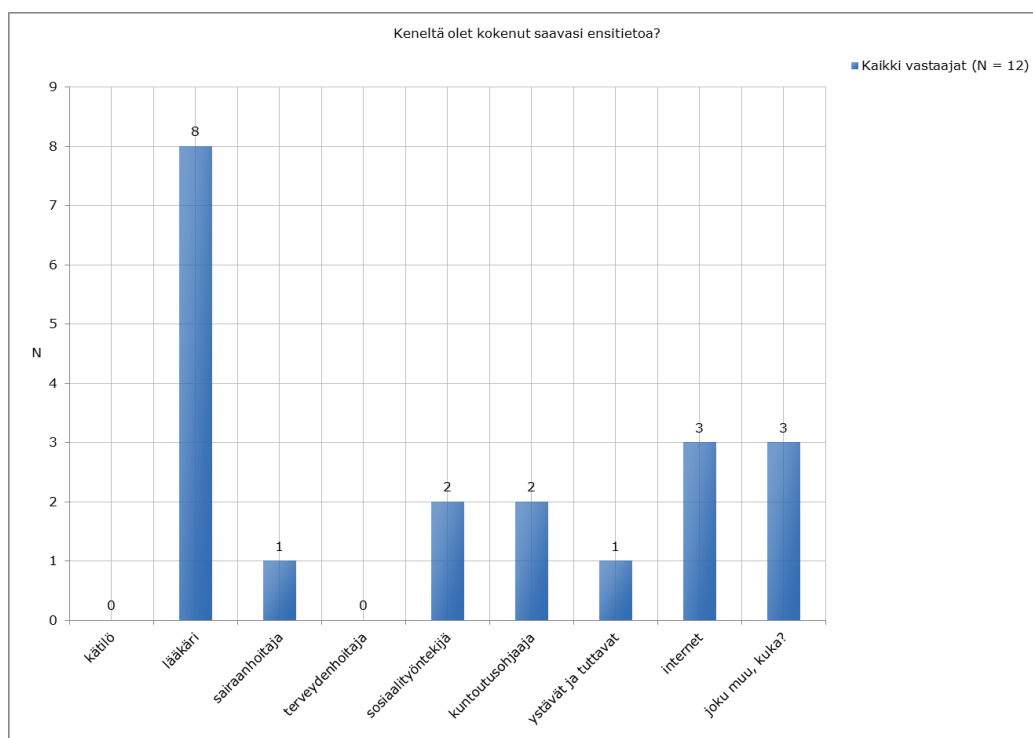
lähteitä. (Tuomi ym. 2009, 126- 128.)

6 Kartoituksen tulokset ja arviointi

6.1 Kartoituskysymysten toteutuminen

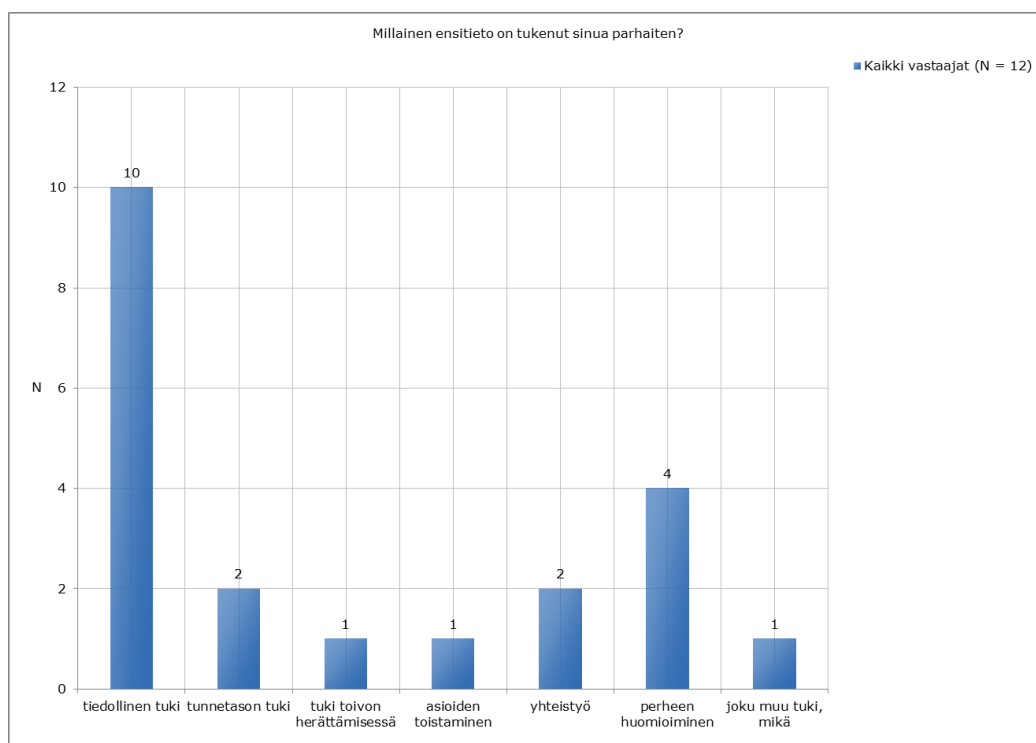
Kartoitus kysely jätettiin internetiin vastattavaksi 12.4 – 22.4.2013 väliseksi ajaksi. Sen tarkoituksena oli mahdollistaa erilaisten vanhempien näkökulmien ja tunteiden esille pääsy. Kysely menetelmä valikoitu, koska halusimme korostaa kyselyyn osallistuvien subjektiivisuutta ja anonyymiteettisuoja. Siihen vastasi yhteensä 12 vanhempaa, joista 11 oli äitejä ja yksi isä. Suurin osa vastauksista annettiin ensimmäisten viiden päivän aikana, joten koimme, ettei pidempi vastausaika olisi ollut tässä tapauksessa merkityksellinen. Vastaajien käyttämä aika kyselyyn oli 4- 13 minuuttia, joten kuormittavuuden ei ollut liian suuri.

Kyselylomakkeen tulosten mukaan ilmeni, että 67 %:a vanhemmista koki saaneensa ensisijaisesti ensitietoa lääkäriltä. Vastaavasti vanhemmat eivät olleet kokeneet saavansa lainkaan ensitietoa kättilöltä tai terveydenhoitajalta. Internet ja jokin muu kohdan valitsi kolme vanhempaa, näin heidän osuus vastauksista oli 25 %:a. Kolme vanhemmista oli vastannut jokin muu kohtaan. Siinä yksi vanhemmista kertoi tietoa tulleen kirjoista ja yksi vanhempi koki saaneensa ensitietoa internetin keskustelupalstojen vertaistuen kautta. Lisäksi yhdellä vastaajalla oli jo ennestään tietoa kehitysvammaisuudesta. Sosiaali- ja kuntoutustyöntekijän ensitiedon antajaksi oli valinnut kaksi vanhempaa, niiden osuus oli 17 %:a. Yksi vanhempi koki saaneensa ensitietoa ystäviltä ja tuttavilta. Yksi vanhemmista nimesi sairaanhoitajan ensitiedonantajaksi.



Kuvio 4. Kuviossa on esitetty ensitiedon antajat vanhempien kokemuksen mukaan.

Kuviossa 5 kysyttiin millainen ensitieto on tukenut vanhempia parhaiten. 83 %:a vanhemmista piti tiedollista ensitietoa tärkeimpänä vaihtoehtona. Samankaltaisia tuloksia on saatu aikaisemmissakin tutkimuksissa. Esim. Hännisen (2004, 64) mukaan selkeä tieto ensitietoprosessissa auttaa paremmin kuin muut tuen muodot. Toiseksi oleellisemmaksi ensitiedon tukimuodoksi vanhemmat kokivat perheiden huomioimisen ensitietoprosessissa (33 %). Tuloksissa muiden tukien vastaukset vaihtelivat 8- 17 %:in välillä. Yksi vanhempi vastasi kohtaan joku muu tuki. Tämä vanhempi koki vertaistuen olleen hänelle oleellisin tukimuoto ensitietoprosessissa.



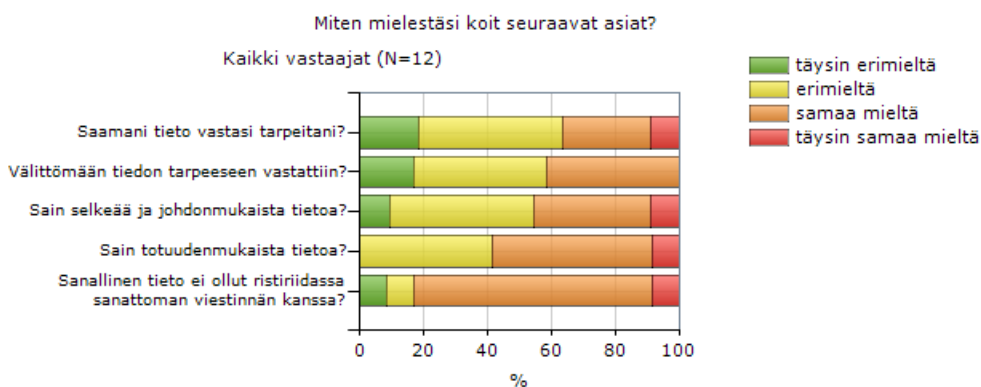
Kuvio 5. Vastauksia vanhempia parhaiten tukevasta ensitietoalueesta.

6.2 Vanhempien kokemuksia ja tunteita ensitietoprosessista

Kyselyssä käytettiin matriisikysymyksiä Likertin asteikolla keräämään tietoa vanhempien tunteista ja ajatuksista. Matriisikysymyksiin vastaaminen oli vapaaehtoista, siitä huolimatta kaikki 12 vanhempaa vastasivat lähes kaikkiin kysymyksiin. Kyselyssä oli kaiken kaikkiaan seitsemän matriisikysymystä Likertin asteikolla. Näistä seitsemästä kysymyksestä jokainen kysymys jakautuu vielä viiteen erilliseen kohtaan. Kaikissa matriisikysymyksissä oli huomattavissa vastausten kertyminen asteikon keskiosaan. Erityistä huomiota herätti kysymyksissä esillä oleva negatiivien korostus.

Kuviossa 6 on haluttu vastauksia kertomaan vanhempien kokemasta tiedon saannista. Vanhempien mielestä saatu ensitieto ei ole vastannut heidän tarpei-

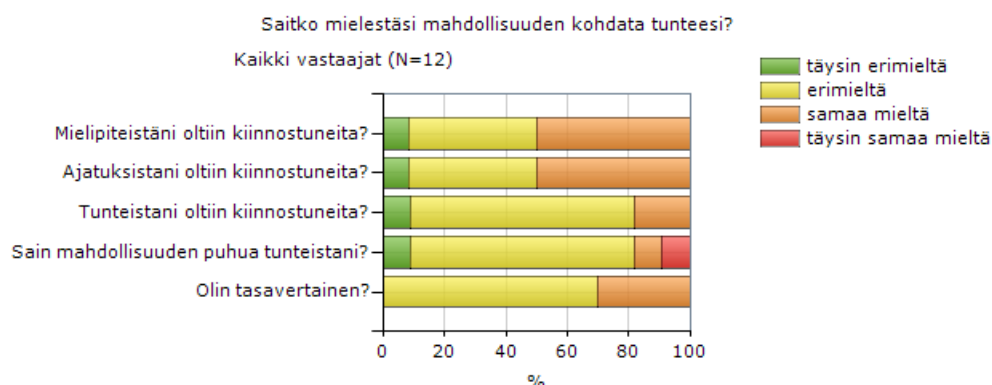
taan, koska täysin erimieltä ja erimieltä vanhemmista oli yhteensä 63 %:a. Seuraavasta kuviosta käy ilmi, ettei myöskään vanhempien välittömään tiedon tarpeeseen ole vastattu. Myös selkeä ja johdonmukainen tieto on vielä negatiivisen puolella. Sen sijaan totuudenmukaista tietoa koki saaneensa 58 %:a vanhemmista. Hänninen (2004, 188) tutkimuksessa oli saatu samankaltaisia tuloksia. Myös niissä ilmeni, että vanhemmat haluavat asiallista ja rehellistä tietoa ensitietoprosessissa. Positiiviseen tulokseen päästiin, kun 83 %:a kyselyyn vastanneista vanhemmista oli sitä mieltä, että sanallinen tieto ei ole ollut ristiriidassa sanattoman viestinnän kanssa.



Kuvio 6. Tuloksia tiedollisen ensitiedon saamisesta ensitietoprosessissa.

Kuviossa 7 50 %:a vanhemmista oli sitä mieltä, että heidän mielipiteistään ja ajatuksistaan oltiin kiinnostuneita. 42 %:a vanhemmista oli kuitenkin erimieltä ja 8 %:a täysin erimieltä asiasta. Vanhempien kokemista tunteista ja mahdollisuudesta niiden ilmaisemiseen pidettiin puutteellisena, sillä vain 18 %:a vanhemmista ilmoitti, että hänen tunteistaan oltiin oltu kiinnostuneita ensitietoprosessissa. Sen lisäksi vain 9 %:a vanhemmista koki, että tunteiden puhumiseen oli annettu mahdollisuus. Peräti 82 %:a vanhemmista koki kuitenkin, ettei saanut puhua omista tunteistaan ja että niistä ei oltu kiinnostuneita ensitietoprosessin aikana. Vastauksissa tasavertaisina ensitietoisprosessissa itse-

ään piti vain 30 %:a vanhemmista, mikä tarkoittaa sitä, että 70 %:a vanhemmista koki olevansa alempiarvoisessa osassa ensitiedonantajaan nähden.

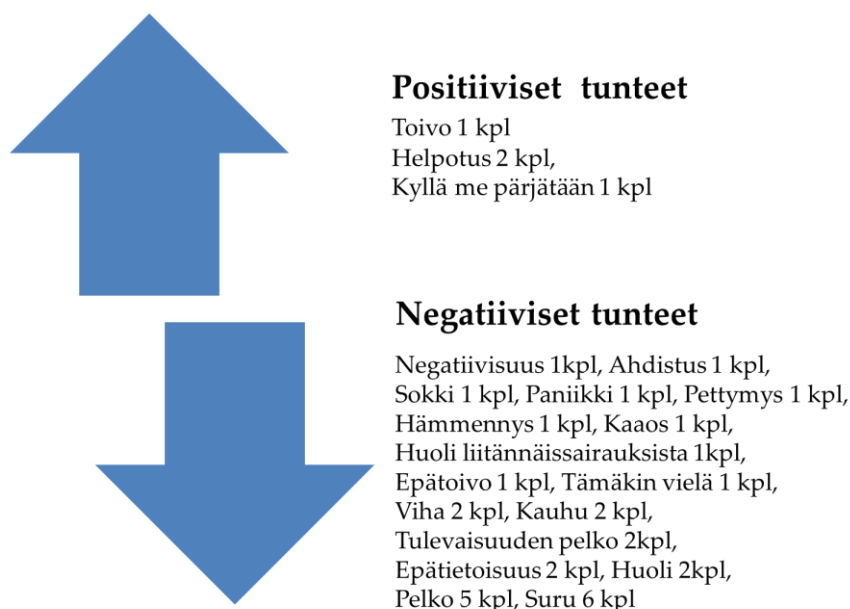


Kuvio 7. Tuloksia tunteiden huomioimisesta ensitietoprosessissa.

Ensimmäinen puolistrukturoitu avoinkysymys pyysi vanhempia palauttamaan mieleen ensimmäisiä tunteita, joita hänessä heräsi hänen kuultuaan lapsensa kehitysvammaisuudesta ja nimeämään niistä kolme vahvinta tunnetta. Kysymystä tarkasteltiin vuorovaikutuksessa teoriapohjan kanssa, ryhmittelemällä ja luokittelemalla vastaukset negatiivisiin ja positiivisiin vaihtoehtoihin. Lisäksi samankaltaisten vastausten määriä tarkasteltiin ja niitä pohdittiin teorian kautta. Tarkastelun kautta kysymyksestä syntyi positiivinen ja negatiivinen nuolikuvi, jonka avulla on pyritty selkeyttämään ja konkretisoimaan vanhempien kolme ensimmäistä tunnetilaa.

Tuloksista käy ilmi, että vanhempien ensimmäisenä kokemat tunteet ovat pääsääntöisesti negatiivisia. Suurimmiksi tunnekokonaisuuksiksi vanhempien vastauksissa nousivat suru ja pelko. Ensimmäistä tunteita koskevaan kysymykseen oli kuvailtu 35 erilaista tunnetilaa. Näistä tunteista peräti 31 oli negatiivisia tunteita ja vain 4 tunnetilaa oli positiivista ja toivoa herättäviä. Vanhempien kokemat negatiiviset tunteet olivat hyvin lähellä toisiaan ja niistä oli luettavissa vanhempien pelko ja huoli tulevaisuudesta. Hännisen (2004,

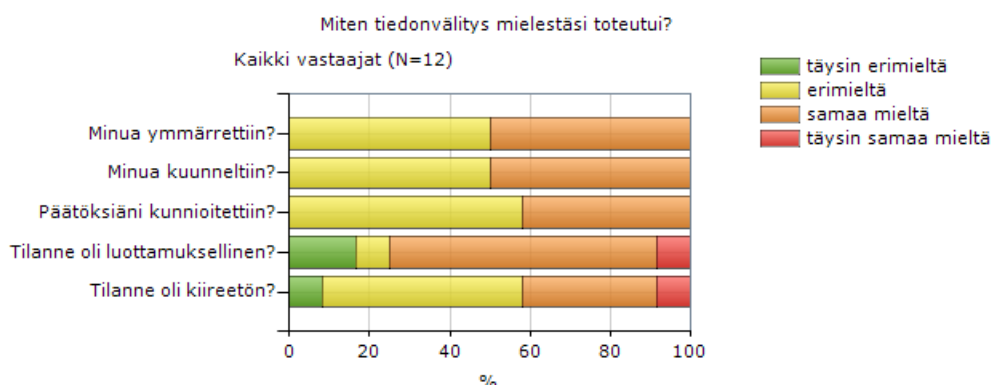
188) tutkimustuloksista käy myös selvästi ilmi, että vanhemmat tuntevat surua, pettymystä ja epävarmuutta tulevaisuuden suhteen sekä saattavat jopa joutua sokkiin. Tällaiset tunteet ovat kuitenkin oikeutettuja. Vanhemmille pitää antaa mahdollisuus niiden tutkimiseen ja läpikäymiseen.



Kuvio 8. Vastauksessa esille tulleet tunteet

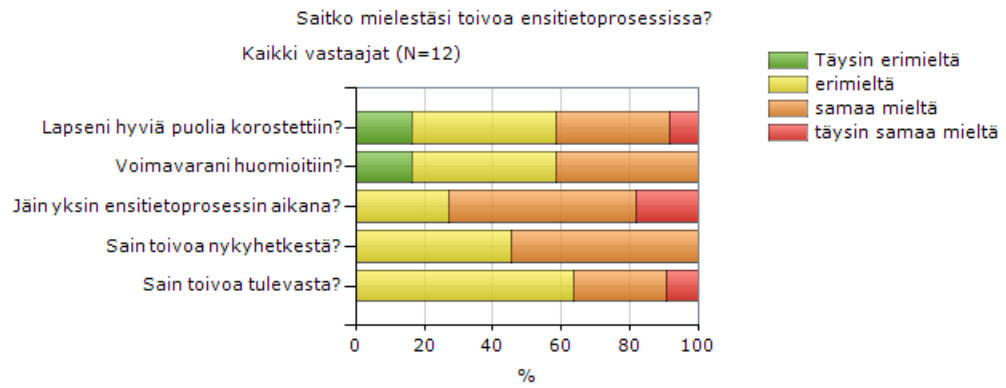
Kuviossa 9 puolet vanhemmista koki, että häntä ymmärrettiin ja kuunneltiin. Tuloksissa selvisi myös, että vanhempien päätöksen tekoa kunnioitettiin 42 %:in mielestä. Luottamuksellisena tiedon välitystä piti 76 %:a vanhemmista, heistä 8 %:a oli asiasta täysin samaa mieltä. Ensietiedonanto tilanteen kiireettömyys ei sen sijaan tulosten mukaan toteutunut. Kiireettömyyden toteutumisesta vain 8 %:a vanhemmista oli täysin samaa mieltä, sen lisäksi 33 %:a vanhemmista samaa mieltä. Hänninen (2004, 188) on omassa tutkimuksessaan päätenyt samankaltaisiin tuloksiin. Hännisen tulosten mukaan vanhemmat haluavat ensietotilanteen olevan rauhallinen ja kiireetön, jossa annetaan aikaa kysymyksille ja keskustelulle. Kiireettömyys luo ensietoprosessiin pohjaa ja luottamusta, mutta ennen kaikkea se mahdollistaa omien tunteiden kä-

sittelyä ja purkamista kokonaisvaltaisesti sekä auttaa vanhempia ymmärtämään ja jäsentämään saamanansa tietoa.



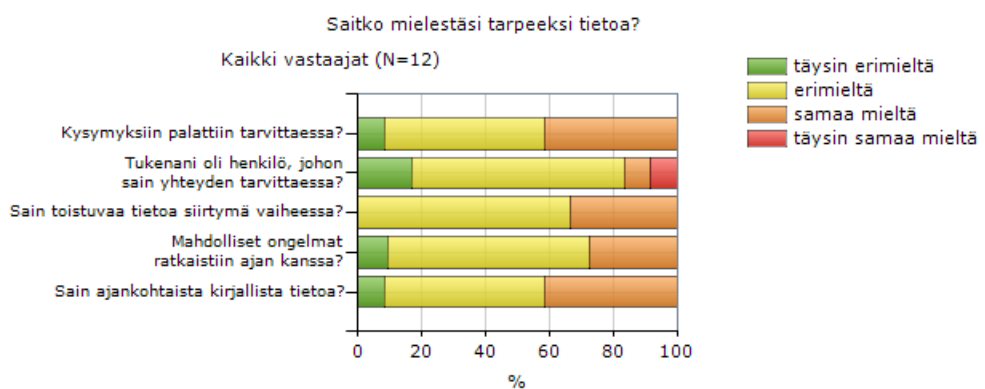
Kuvio 9. Tuloksia tiedon välittämisestä ensitietoprosessissa.

Kuviossa 10 59 %:a vanhemmista ei kokenut, että heidän lapsensa hyviä puolia olisi korostettu tai että vanhempien omia voimavaroja olisi otettu huomioon. Kuitenkin positiivisuutta kyselyyn tuo, että edes 8 %:a vanhemmista oli täysin samaa mieltä lapsensa hyvienpuolien korostamisesta. Palataan takaisin maanpinnalle, koska 17 %:a vanhemmista oli täysin erimieltä omien voimavarojen huomioimisesta sekä lapsensa hyvien puolien korostamisesta. Suureksi yllätykseksi nousi vanhempien vastatessa myös se, että 73 %:a vanhemmista koki jääneensä yksin ensitietoprosessin aikana. Lisäksi hieman ristiriitaiselta tuntui, että 55 %:a vanhemmista koki saaneensa toivoa nykyhetkestä, mutta vain 36 %:a koki saaneensa toivoa tulevastä. Rohkaisevaa oli, että tässä kysymyksessä vastaajista 9 %:a koki olevansa täysin samaa mieltä. Myös Hännisen (2004, 193, 198), tutkimuksessa nousee selkeästi esille se, kuinka vanhemmat kokivat jääneensä tilanteessa yksin. Kuvion 11 vastusten kannalta oleellista on myös Hännisen toteama siitä, että kun lapsen hyviä puolia korostetaan, on vanhempien helpompi hyväksyä oma kehitysvammainen lapsi. Ja eikö hyväksyminen juuri anna toivoa tulevastä.



Kuvio 10. Tuloksia toivon tuomisesta ensitietoprosessissa.

Kuviossa 11 58 %:a vanhemmista oli sitä mieltä, että esitettyihin kysymyksiin oli mahdollista palata tarvittaessa. Hälyttävää kuitenkin on, että 84 %:lla vanhemmista ei ollut tukenaan henkilöä, johon he olisivat voineet ottaa tarvittaessa yhteyttä. Vanhemmat eivät myöskään kokeneet saavansa tietoa siirtymävaiheissa, eikä vanhemmista 73 %:lla ongelmia ratkaistu edes ajan kanssa. Hälyttävänä voidaan pitää myös sitä, että vaikka 83 %:a vanhemmista piti tiedollista tukea tärkeimpänä tukimuotona vain 42 %:a heistä koki saaneensa tiedollista tukea kirjallisesti.



Kuvio 11. Tuloksia tiedon toistosta ensitietoprosessissa.

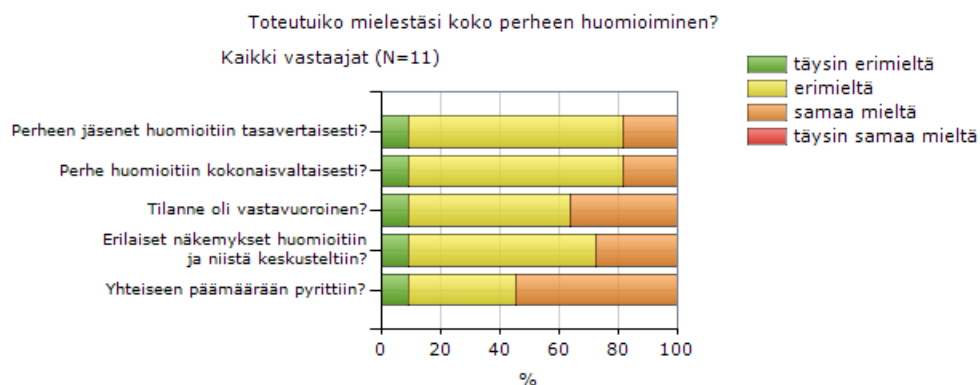
Kuviossa 12 kysyttiin yhteistyön toteutumisesta ensitietoprosessinaikana. 58 %:a vanhemmista koki yhteistyön olleen tavoitteellista. Kuitenkin samaan

aikaan vanhemmista 58 %:in mielestä tilanteesta puuttui vuorovaikutuksellisuus. 55 %:a vanhemmista oli erimieltä ja 9 %:a täysin erimieltä yhteistyön tukevuudesta ensitietoprosessin aikana. Vastauksissa esille tuli lisäksi, että peräti 73 %:a vanhemmista ei pitänyt ensitietotilannetta välittävänä. Lisäksi 59 %:a vanhemmista koki, ettei kommunikointiin heidän kanssaan ollut varattu riittävästi aikaa. Onnistuneen kommunikoinnin kannalta oikein varattu, riittävä aika varmistaa, että vanhemmilla on mahdollisuus tulla kuulluksi.



Kuvio 12. Tuloksia yhteistyön toteutumisesta ensitietoprosessissa.

Kuviossa 13 kysyttiin perhelähtöisestä ensitiedosta ja tämän sarakkeen vastaukset ovat kenties yllättävimmät ja huolestuttavimmat. Peräti 82 %:a vanhemmista koki, että perheen jäseniä ei huomioitu tasavertaisesti, eikä kokonaisvaltaisesti. Lisäksi vanhemmista 64 %:a koki, että ensitietotilanne ei ollut vastavuoroinen. 73 %:a vanhemmista koki myös, ettei perheen erilaisia näkemyksiä huomioitu eikä niistä keskusteltu ensitietoprosessissa. Yksi perhelähtöisyys lähtökohta toteutui kuitenkin kohtuullisesti, kun 55 %:a vanhemmista koki, että kaikesta huolimatta prosessissa pyrittiin yhteiseen päämäärään. Perhekeskeisyyttä koskevissa viidessä kysymyksessä kukaan vanhemmista ei ollut täysin samaa mieltä yhdenkään väittämän kanssa.



Kuvio 13. Tuloksia perhekeskeisyydestä ensitietoprosessissa.

Kyselyn viimeinen kysymys oli avoinkysymys, jonka avulla halusimme antaa vanhemmille mahdollisuuden kertoa vapaasti ajatuksiaan ja kokemuksiaan ensitietoprosessista. Kysymyksen tarkastelussa halusimme tuoda kartoituksesta suoria lainauksia tekstiin. Tällä päätöksellä halusimme varmistaa, että vanhempien ajatukset pääsevät oikeudenmukaisesti esille. Lisäksi suorien vastausten esiin nostamisella halusimme osoittaa tekemiemme päätelmien ja tulkintojen oikeuden- ja totuudenmukaisuuden. Avoimien kysymysten tulokset selvensivät ja tukivat osaltaan jo aikaisemmin kysyttyjä strukturoituja valinta- ja matriisikysymyksiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 233., Vehkalahti 2008, 24.)

Avoimeen kysymykseen vastasi kahdeksan vanhempaa kahdestatoista. Vastauksista yksi oli positiivissävytteinen, muut seitsemän vastausta oli kauttaaltaan negatiivisia tai erittäin negatiivisia. Vanhempien vastausten ja ajatusten mukaan ensitiedon saanti koetaan varsin puutteellisenä ja ontuvana. Vanhemmat kokivat jäävänsä yksin eikä tarvittavaa osaamista ja tietoa löytynyt henkilökunnalta. Kaikki avoimeen kysymykseen vastanneet kahdeksan vanhempaa kokivat, että heidät oli jätetty tilanteeseen yksin. Tässä muutama vanhempien jakama esimerkki:

"Lääkäri antoi diagnoosin ja sen jälkeen jäimme perheen kanssa yksin 6 viikoksi tiedon kanssa, koska koko suomi menee juhannukselta kiinni ja kaikki työntekijät ovat lomalla. Onneksi löytyi netti sen keskustelupalstat."

"...ensitiedoksi minulle annettiin kirja Downin oireyhtymä jota itkusilmässä luin, yksin!... Minut laitettiin vielä yksityishuoneeseen osastolla ja minusta tuntui että henkilökunnalla ei ollut silloin valmiuksia kohdata tällaista äitiä, he karttelivat selvästi minua!"

"Sairaalan henkilökunnan välttelevä asenne ja perheen jättäminen yksin omaan perhehuoneeseensa oli pöyristyttävää."

Hännisen (2004, 190, 187) tutkimustuloksista selviää vanhempien kokevan, ettei tiedon tarpeisiin vastattu riittävästi eikä heidän pelkojaan huomioitu. Tutkimuksessa todettiin myös isien jäävän monesti jopa kokonaan ulkopuolelle ensitietotilanteessa. Näin kertoo myös yksi tähän kyselyyn vastannut vanhempi:

"Käytännössä äidin jaksamiseen ja tunteisiin panostettiin / panostetaan jatkuvasti, mutta isä jää väkisinkin taka-alalle..."

Vanhempien saama tiedollinen ensitieto koettiin yhdessä tapauksessa kahdeksasta onnistuneeksi.

"Itse koin tärkeänä, että sain heti alusta lähtien tietoa lääkäriltä, joka oikeasti tiesi kehitysvammaisuudesta ja oli itse ollut tekemisissä kehitysvammaisten kanssa."

Yksi avoimeen kysymykseen vastannut vanhempi ei kommentoinut tiedollisen ensitiedon saantia ja loput kuusi kysymykseen vastanneista vanhemmista koki siinä puutteita. Tässä muutama esimerkki vanhempien ajatuksista tiedonsaannin toteutumisesta:

"Käteän lyötiin vaan lehtinen, että lukekaa siitä tietoa lapsenne tulevaisuudesta. Apua piti itse pyytää."

"Itse joutui selvittämään todella paljon."

"Koska lapsella tuntemattomasta syystä kehitysvamma on kaiken avun, avustukset saanut itse etsiä."

"Lääkäreillä ei ollut kertoa kromosomi poikkeavuudesta mitään tietoa. Varsinaisesta kehitysvammaisuudesta perheemme ei saanut mitään tietoa, johtui varmasti omasta ammattitaustastani. Luulen, että neurologisella puolella ei ole riittävästi päivitettyä tietoa."

"Sitä pakotettiin meille, eikä kunnioitettu meidän näkemystä asioihin."

Kartoituksessa tärkeänä ja toivottavana koettiin totuudenmukainen ja ajan-kohtainen tieto sekä toivon esiin tuominen ensitietoprosessissa. Ja yhdessä tapauksessa kahdeksasta se koettiin onnistuneeksi.

"Hän antoi toivoa, ettei kaikki oli välttämättä niin huonosti kuin itse kuvitteli."

Avoimessa kysymyksessä ilmeni lisäksi, että lapsen ympärillä kyllä oli asiantuntijoita, mutta kaikesta tiedosta ja tuesta sai kuitenkin taistella. Kuten kolmen vanhemman vastaukset antavat ymmärtää.

"Yhtäkkiä oli lapsen ympärillä miltei parisen kymmentä asiantuntijaa, joiden kanssa asioida. (...) kaupungin kanssa joutui jatkossa todella taistelemaan, jotta lapsi sai hänelle kuuluvat palvelut ja tuet."

"Sain kuulla sairaalan tapaamisessa lapsen kehitysvammaisuudesta kun paikalla oli toim. erapeutti, puh. terapeutti, ph.n henkilökuntaa, psykologi, lääkäri."

"Ymmärsin lapseni olevan kehitysvammainen hänen ollessaan 2kk. Lapsi pääsi neurologisiin tutkimuksiin ollessaan 1,5 vuotta jolloin hänellä todettiin harvinainen kromosomipoikkeavuus. Vasta 3-vuotiaana hän sai kehitysvamma diagnoosin."

Lopuksi yksi vanhemmista kiteyttää meidänkin ajatuksen ensitietoprosessista.

"Toivottavasti nykyisin ensitieto on parempaa!"

6.3 Kartoituksen eettisyys ja luotettavuus

Olemme pohtineet eettisyyttä jatkuvasti työmme edetessä. Olemme ottaneet huomioon niin tutkimustyön, yhteiskunnan, sosiaali- ja terveysalan kuin ammattikorkeakoulunkin eettiset periaatteet. Moraalilla tarkoitetaan ihmisten tekoja ja käsityksiä oikeasta tai väärästä. Etiikalla taas tutkitaan inhimillisen toiminnan moraalisuutta. Opinnäytetyön edetessä olemme pohtineet omia moraalisia ja eettisiä käsityksiä ja toimintamalleja. Eettiseen pohdintaan kuuluu myös kyky tarkastella omia ajatuksia ja tunteita. Se näkyy ammatillisessa työskentelyssämme avoimuutena, luotettavuutena ja vastuullisuutena kartoit-

tustamme kohtaan. (Kuula 2006, 29- 32., Leino- Kilpi ym. 2009, 369., Vehmas 2005, 155.)

Ammattiryhmillä on erilaisia eettisiä periaatteita eivätkä ne ole missään laissa säädettyjä. Sosiaali- ja terveysalalla eettisyys korostuu erityisesti, koska työn kohteena ovat ihmiset ja heidän tarpeensa. On muistettava, että laki ei aina vastaa eteen tuleviin ongelmiin vaan työntekijöiden oma etiikka ohjaa työtä. Jotkin eettiset ohjeet pitävät sisällään ammattitaidon ylläpitämisen. Kuitenkin ammattiryhmien välillä on sisällöllisiä eroja ja siksi olisikin tärkeä edes hie-
man tuntea toistensa työtä ohjaavia eettisiä ohjeita. (Leino- Kilpi ym. 2009, 166- 168., Kuula 2006, 23.)

Olemme halunneet opinnäytetyössämme painottaa perhelähtöistä näkökulmaa, koska mielestämme vanhempien kuuleminen on hyvin tärkeä periaate niin sosiaali- kuin terveysalallakin. Asiakastyössä suhteet ovat luottamuksellisia ja erityisen tärkeää on sitoutua tasa-arvon ja ihmisyyden kunnioittamiseen ja sitä kautta pyrkiä edistämään asiakkaan hyvinvointia ja mahdollisuuksia itsenäiseen ja täysivaltaiseen elämään. Sosiaali- ja terveysalan työntekijän tavoitteena tulisi olla myös syrjäytymisen ehkäisy sekä poistaminen. Työntekijänä hänellä on velvollisuutena etsiä asiakkaan voimavaroja myös silloin, kun ne näyttävät olevan kadoksissa tai loppuneet kokonaan. Lisäksi sosiaali- ja terveysalan työntekijän pitää pystyä asettumaan yhteiskunnalliselta asemaltaan heikompien puolelle ja pyrkiä omalta osaltaan auttamaan vaikeassa tilanteessa eläviä ihmisiä sekä tuoda poliittiseen päätöksentekoon tietoa kohtuuttomista elämäntilanteista. (Talentia n.d., Sairaanhoidajaliitto 2013.)

7 Pohdintaa

7.1 Kartoituskysymysten toteutuminen ja tulokset

Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa Internetkyselyn avulla kehitysvammaisen lapsen vanhempien tunteita ja kokemuksia ensitietoprosessista. Internetin kautta tapahtuvaa kartoitusta laadittaessa mietimme erityisesti, millaiset vanhemmat vastaavat kyselyyn. Yleensä kartoitettavan asian pitää herättää voimakkaita joko negatiivisia tai positiivisia tunteita, jotta se nostaa vastaajien kiinnostuksen. Tässä tapauksessa voimme kuitenkin olettaa, että suurin osa kyselykartoitukseen vastanneista vanhemmista sai tiedon kyselystä kehitysvammaliiton sivujen kautta. Tämä oletus perustuu tietoon, että maanantaina, kun kysely avattiin kehitysvammaliiton sivuilla, siihen vastasi heti yhdeksän vanhempaa. Aikaisemmin kyselyyn oli vastannut kolme vanhempaa ja loppuviikosta siihen ei vastannut enää yksikään vanhempi.

Ennen kyselyn aloittamista asetimme tavoitteeksemme kymmenen vastaajaa. Internet kyselyyn vastasi 12 vanhempaa, joten olemme erittäin tyytyväisiä vastaajamäärään. Kartoituksen toteutusaikaa suunnitellessa päätimme, että lyhyt vastausaika riittää, koska pitkän vastausajan kysely saattaa unohtua kokonaan. Internetin kautta tapahtuvalla kyselyllä halusimme helpottaa vanhempien vastaamista, koska kyseessä on henkilökohtainen ja arka aihe. Onnistuneiden kartoituskysymysten avulla pääsimme tavoitteessamme ja laatiimme kysely vastasi erinomaisesti kartoituskysymyksiin.

Kartoituksen onnistumisen lähtökohtana on ollut kunnioittaa kyselyyn vastanneiden vanhempien yksityisyyttä. Pidämme myös kartoituksen onnistumisen kannalta oleellisena, että siihen osallistuminen on ollut vapaaehtoista ja se on tapahtunut nimettömästi. Kartoituksemme aineiston keruun ja analysoin-

nin olemme tehneet itse, eikä se ole missään työn vaiheessa joutunut ulkopuolisten käsiteltäväksi. Aineisto on hävitetty myös oikealla tavalla. Tulokset olemme kertoneet täsmälleen niin kuin niihin on vastattu, jotta kartoitus olisi luotettava ja palvelisi sekä vanhempia, läheisiä, että hoitohenkilökuntaa.

Mielestämme perhekeskeisyys on yksi ensitietoprosessin oleellisimpia asioita ja siihen pitäisi kiinnittää erityistä huomiota. Vanhemmat saavat ensitiedon subjektiivisesti, siksi kartoitettaessa ensitietoprosessia vanhempien kokemusten ja tunteiden kautta saadaan erityisen arvokasta tietoa. Kartoituskysymykseen siitä, millaista oli vanhempien saama ensitieto, voidaan kartoituksen tulosten perusteella todeta, että yleinen negatiivisuus korostui kaikkien vanhempien vastauksissa saamastaan ensitiedosta. Valitettavaa oli, että vaikka vanhemmat olisivat kaivanneet erityisesti tiedollista ja perhekeskeistä ensitietoa, ei niitä ollut osattu jakaa vanhemmille. Mietimmekin, miten ongelmaa voisi parantaa ja mielessämme oleelliseksi parannusehdotukseksi nousi vanhempien ajatuksien huomioiminen prosessissa ja sitä kautta osaamisen ja tiedonlisääminen ja itseluottamuksen kasvu ensitiedonantoprosessissa. Osaamisen lisääminen on oleellista siksi, että ensitiedonantajan asenteet ja tieto saatavat vaikuttaa vanhempien asenteisiin kehitysvammaista lastansa kohtaan. Nyt vastausten perusteella näyttää siltä, että vanhempien toiveet, tunteet ja kokemukset eivät kohtaa ensitiedon kanssa. Myös aiemmissa tutkimuksissa Hänninen (2004, 189.) vanhemmat ovat kokeneet, etteivät he saa tarpeeksi tukea tilanteessa.

Matriisikysymysten seitsemää kohtaa on kartoitettu Kaija Hännisen kuuden T:n kautta, joita ovat tunteiden huomioiminen, tuen antaminen, toivo, toisto, toimintaan ohjaaminen ja tiedon välittyminen. Kolmestakymmenestä matriisikysymyksestä vain 9 kohdassa vanhemmista 50 %:a tai yli piti ensitietoa onnistuneena. Positiivisessa mielessä erityisesti esille nousi tiedon välittyminen. Siinä vanhemmat kokivat saadun tiedon totuudenmukaisena sekä sanattoman

ja sanallisen tiedon yhdenmukaisena. Tämä on lohduttava tulos, kun muistetaan, että valtaosa ihmisten välisestä viestinnästä tapahtuu sanattomasti. Tiedon välittyminen on oleellinen asia, koska sillä on erityinen merkitys ensitietoprosessin onnistumisessa. Onnistuneita ja hyviä kokemuksia saatiin myös toivon tuomisesta nykyhetkeen ensitietoprosessissa. Muita positiivisesti esiin nousseita asioita olivat luottamuksellisuus, tavoitteellisuus ja toivo nykyhetkestä. Kaikki edellä mainitut asiat ovat hyviä ja tärkeitä peruskiviä ensitietoprosessissa.

Hänninen (2004, 197.) toteaa, että perhelähtöinen ensitietoprosessi antaa vanhemmille juuri heidän tarvitsemansa tiedon ja tuen, jonka avulla heillä on valmiudet selvitä normaalista arjesta kehitysvammaisen lapsen kanssa. Kartoituksemme vastausten perusteella voidaan olettaa, että juuri tämä perhekeskeinen osa-alue toteutuu erityisen huonosti ensitietoprosesseissa. Voiko siis yleistää, että valitettavasti perhekeskeisyys ja perheiden huomioiminen on vielä ”lapsen kengissä”. Lisäksi epäonnistuneina ja negatiivisina kokemuksina vanhemmat kokivat tunteidensa huomioimisen ja tuen antamisen. Tästä hyvänä ja hälyttävänä esimerkkinä on, että vanhemmista 83 %:a koki jääneensä yksin ensitietoprosessin aikana. Vastaavasti 82 %:a vanhemmista koki, ettei heidän perheenjäseniä huomioitu prosessissa tasavertaisesti eikä kokonaisvaltaisesti.

Vastauksissa korkeaan 82 %:iin ylsi myös ajatus, ettei heidän tunteistaan oltu kiinnostuneita. Tunteista ja ajatuksista puhumisen ei koettu myöskään olevan mahdollista ensitietoprosessin aikana. Tunteet, joita vanhemmille oli herännyt ensitietoprosessin aikana, olivat niin ikään kauttaaltaan negatiivisia. Tuloksia pohtiessamme pyrimme löytämään niistä positiivisia asioita. Ne jäivät kuitenkin varsin vähäisiksi. Onneksi toiveikkuutta saatiin kuitenkin kahden vanhemman kertomana. Nämä esille tulleet asiat olivat helpotus ja toivo sekä usko siitä, että ”Kyllä me pärjätään”. Vanhempien vastaukset herättivät meidät

pohtimaan: Miksi tunteita ei vielä tänäkään päivänä saa näyttää eikä niistä saa puhua? Nykyään tiedetään, kuinka tärkeää on omien positiivisten ja negatiivisten tunteiden huomioiminen. Lisäksi tiedostetaan, että tunteille tulee antaa tilaa sekä aikaa reagoida niihin.

Vanhemmista 70 %:a tai yli koki myös, ettei ollut tasavertainen ensitietoprosessissa. Vastausten perusteella vanhempien näkemyksiä ei huomioitu, eikä niistä ollut mahdollista keskustella. Vanhemmista 67 %:a koki, ettei saanut toistuvaa tietoa ensitietoprosessin aikana. Lisäksi vastaajista 60 %:a tai yli oli sitä mieltä, että he eivät saaneet toivoa tulevasta, yhteistyö ei ollut tukevaa eikä välittävää. Tulosten perusteella uskallamme väittää, ettei ensitiedonantajilla ole osaamista huomioida perheiden tunteita kokonaisvaltaisesti.

Viimeisessä avoimessa kysymyksessä annoimme vanhemmille mahdollisuuden kertoa omin sanoin tunteistaan ja kokemuksistaan ensitietoprosessin aikana. Oleellista olisi ollut edellisen lisäksi kartoittaa vanhempien kokemusten kautta esille nousseita kehittämisideoita ensitietoprosessissa. Nyt saimme tietoa vanhempien tunteista prosessin aikana, mutta emme päässeet kehittämään parannusehdotuksia vanhempien kokemuksiin pohjaten.

Hännisen tutkimus vuodelta 2004 on tuloksiltaan hyvin samanlainen kuin meidän. Se on huolestuttavaa, koska samankaltaisten vastausten perusteella voimme olettaa, että ensitietoprosessi ei juuri ole kehittynyt vuosien saatossa. Toivomme, että kartoituksessa saaduista tuloksista on hyötyä perheille, jotka näin saavat mahdollisuuden työstää ja jakaa kokemuksiaan ensitietoprosessista. Vertaistuki ja kokemusten jako on myös hyödyllistä ja sen tarkoituksena on tuoda varmuutta perheille, hoitohenkilökunnalle ja läheisille, jotka ovat uudessa samankaltaisessa tilanteessa. Mielestämme on tärkeää muistaa, että ensitietoprosessissa kyse ei ole vain kehitysvammaisesta lapsesta vaan kokonaisesta perheestä ja sen selviytymisestä.

7.2 Vastauksista nousseet kehittämisideat

Kyselytutkimuksen idea on, että kartoitus on uusittavissa. Tämäkin kartoitus olisi mielenkiintoista uusia muutaman vuoden kuluttua ja vertailla nyt saatuja vanhempien tuntemuksia ja kokemuksia uusitun kartoituksen vastaaviin tuloksiin. Tämän kyselyn olisi voinut toteuttaa myös haastattelurunkona, jolloin vanhemmilta saadut vastaukset olisivat auenneet laajemmin. Tämä olisi myös mahdollistanut henkilökohtaisemman tiedon ja ajatusten vaihdon ensitietoprosessista.

Tarpeellisenä ja ajankohtaisena kehittämisideana näemme ensitiedon yhdenmukaistamisen. Tämän kyselyn tuloksissa nousi esille epätasa-arvoinen ensitietotilanne. Kaikilla pitäisi olla oikeus laadukkaaseen ensitietoon riippumatta siitä, missä osassa Suomea kyseinen perhe asuu. Olisi mielenkiintoista tutkia, miten laadukas ensitietoprosessi mahdollistettaisiin perheille. Onko se edes mahdollista?

Avoimen kysymyksen vastauksien perusteella ensitieto on pysynyt samalla tasolla pitkään. Kyselytulokset olivat varsin negatiivisia ja ensitietoprosessi koettiin vajavaisena. Olisikin mielenkiintoista tutkia, ovatko tulokset samankaltaisia myös laajemmassa kartoituksessa?

Neljänneksi suureksi kehityshaasteeksi koimme vanhempien näkökulmien huomioimisen ensitietoprosessissa. Tätä voisi tutkia samantapaisilla kysymyspohjilla ja tarkoituksena olisi saada vanhempien kokemukset ja tunteet ensitiedon antajien/ asiantuntijoiden käyttöön. Näin vanhempien asiantuntijuus saataisiin huomioitua ensitietoprosessissa ja ensitiedon laatua saataisiin mahdollisesti parannettua.

7.3 Opinnäytetyö oppimiskokemuksena

Opinnäytetyön tekeminen on ollut mielenkiintoista ja haastavaa. Työn aihe oli kiinnostava, jolloin kirjallisuuteen tutustuminen oli innostavaa ja kirjoittaminen sujui helpommin. Tosin epätoivon hetkiltä ei ole työssä välttytty. Opinnäytetyön tekeminen vaati määrätietoisuutta ja aikataulussa pysymistä, mikä on noussut suureksi haasteeksi työn edetessä. Opinnäytetyön tekeminen on tukenut ammatillista kasvua harjaannuttamalla tiedonhankinnan ja lähdekriittisyyden taitoja. Opinnäytetyömme on antanut jo ennen kyselyn toteuttamista melko laaja-alaisen käsityksen ensitiedosta. Näemme, että ensitieto asiana pitäisi kuulua jokaisen sosiaali- ja terveysalan opiskelijan opintoihin, koska tällainen ensitietoprosessi on hyödynnettävissä monella eri alalla. Ammattitaitoinen työntekijä tarvitsee työssään tietoa myös vanhempien näkökulmasta, siksi tällä opinnäytetyöllä on mielestämme erilainen näkökulma ja tarve.

Suurimpana oppina tätä opinnäytetyötä tehtäessä on mielestämme ollut kuinka arjen pienet asiat ovat lopulta niitä, jotka ovat merkityksellisiä. Ne voivat aluksi vaikuttaa pieniltä, mutta ovatkin lopulta elämää suurempia asioita. Tällaisia asioita ovat lapsen ensimmäinen hymy tai miten ihanalta kuulostaa pienen ihmisen vilpitön ilo ja nauru. Elämään ja lapsen syntymään lukeutuu koko tunteiden kirjo. Kun opettelemme ottamaan asiat vastaan sellaisina kuin ne ovat, on paljon helpompi elää ja nauttia omasta tilanteestaan. Muumipappaa lainataksemme ”Luultavasti myrskyjä onkin vain siksi, että niiden jälkeen saataisiin auringonnousu.” (kirjassa Muumipappa ja urotyöt)

Lähteet

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. FAQ AAIDD Handycam Intellectual. Disability. 2013. Viitattu 17.3.2013. http://www.aaid.org/intellectualdisabilitybook/content_7473.cfm?navID=366
- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy
- Buntinx training & consultancy. n.d. AAIDD ondersteuningsmodel. Viitattu 3.5.2013. http://buntinx.org/aaidd_11th_edition
- Guest Back Oy. Digium-Enterprise. n.d. Miksi? 10 hyvää syytä valita Digium Enterprise. Viitattu 13.3.2013. <http://www.questback.fi/landing-tuotteet/digium-enterprise/miksi-valita/>
- Hilton, D. 2003. Counselling parents of children with chronic illness or disability. BPS books: British Psychological Society.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirvihuhta, H. & Litovaara, A. 2003. Ratkaisun taito. Helsinki: Tammi.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä – Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy.
- Informing families of their Child's disability. 2013. Information for professionals. Viitattu 18.03.2013. <http://www.informingfamilies.ie/information-for-professionals/evidence-based-good-practice.106.html>
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoreen ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Kananen, J. 2008. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Kananen, J. 2011. Kvantti: Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kettumäki, M. 2005. Ensitieto siivittää hellään hoivaan: kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Opinnäytetyö. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineiston hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Lapsiasiavaltuutettu. 2013. Verkkouutinen ensitiedon antamiseen tarvitaan yhtenäisiä käytäntöjä. Viitattu 30.4.2013.

<http://www.lapsiasia.fi/nyt/tiedotteet/tiedote/-/view/1850952>

Leino- Kilpi, H & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. Juva. WS Bookwell Oy.

Malm, M. 2006. Tieto vammautumisesta. Teoksessa Esteistä mahdollisuuksiin vammaistyön perusteet. Malm, M., Matero, M., Repo, M. ja Talvela, E-L. Helsinki: WSOY.

Matero, M. 2006. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Esteistä mahdollisuuksiin vammaistyön perusteet. Malm, M., Matero, M., Repo, M. ja Talvela, E-L. Helsinki: WSOY.

Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi: yhdessä tekemisen toiminta malleja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita Prima Oy.

Noppiari, E. 2006. Leiman antajat ja kantajat. Teoksessa Elämä koettelee, tuki kannattelee. Helminen, J. (toim.). Juva: WS Bookwell Oy.

Rajantie, J., Mertsola, J & Heikinheimo, M. 2010. Lastentaudit. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Repo, M. 2006. Vammaisuus eri näkökulmissa. Teoksessa Esteistä mahdollisuuksiin vammaistyön perusteet. Malm, M., Matero, M., Repo, M. ja Talvela, E-L. Helsinki: WSOY.

Sairaanhoitajaliitto. 2013. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Viitattu 18.3.2013.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/

Skotko, B. 2011. Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3353148/#SD1>

Seligman, M. & Darling, R.B. 2007. Ordinary families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability. New York: Guildford Press.

Talentia. n.d. Ammattietiikka. Viitattu 18.3.2013.
<http://www.talentia.fi/tyoelamassa/ammattietiikka>

Talvela, E-L. 2006. Tieto vammautumisesta. Teoksessa: M. Malm, M. Matero, M. Repo & E. Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

Tautiluokitus ICD-10. 2011. Suomalainen laitos: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Suomalainen 3. uudistettu painos Maailman terveysjärjestö (WHO) luokituksesta ICD- 10. Mikkeli: StMichel Print.

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Helsingin yliopisto käyttäytymistieteiden tiedekunta 272.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. p., uud. p. Helsinki: Tammi.

Valli, R. 2007. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1, metodinvalinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Toim. Aaltola, J. & Valli, R. Juva: WS Bookwell Oy.

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Vammala: Vammalan kirjapaino.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus, Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tampere: Tammer-paino

Viitapohja, K. 2004. Rinnekoti- Säätiö. Tietoa kehitysvammaisuuden syistä. Viitattu 30.4.2013. <http://www.kvhtietopankki.fi/oireyhtymat/t/kevasyyt/>

Vilén, M., Seppänen, P., Tapio, N., Toivanen, R. (toim.). 2010. Kohtaamisia lapsiperheissä.. Menetelmiä perhetyöhön. Helsinki: Oy Nord Print Ab.

Vilén,, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Siven, T., Neuvonen, S & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.

Liitteet

Liite 1. Saatekirje

Hei,

Olemme kaksi opiskelijaa, sosionomi ja sairaanhoitaja (AMK) Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali-, terveys- ja liikunta- alan yksiköstä. Teemme opinnäytetyötä, jonka aiheena on kartoittaa **vanhempien kokemuksia ja tunteita ensitietoprosessista kun perheessä on kehitysvammaisen lapsi.**

Kyselyssä ensitietoa tarkastellaan laaja-alaisesti. Se tarkoittaa koko sitä prosessia, joka sisältää sekä alustavaa epävarmaa esitietoa, diagnoosin kautta tulevaa varmaa tietoa sekä pitkälle tulevaisuuteen kestäväää ohjausta, tukea ja seurantaa.

Kysely on avoinna 12.4.- 22.4.2013 välisenä aikana. Siihen vastaaminen tapahtuu nimettömänä Digium- kyselyn kautta osoitteessa:

<https://digiumenterprise.com/answer/?sid=1006044&chk=QHVV74AG>

Olisimme kiitollisia jos jakaisitte kokemukset kanssamme.

Vastauksista kiittäen,

Veera Paasonen ja Tanja Saalamo

Liite 2. Kyselylomake

Tervetuloa vastaamaan kyselyyn!

Kysely on tarkoitettu perheille, joihin on syntynyt kehitysvammainen lapsi tai kun diagnoosi kehitysvammasta on saatu ennen 18- ikävuotta. Vastaukset käsitellään nimettöminä luottamuksellisesti ja ne hävitetään kartoituksen valmistuttua.

Kaikki vastaukset ovat meille arvokkaita!

★= Kysymykseen on pakko vastata

Vastaaaja★

☐ äiti

☐ isä

☐ joku muu, kuka

Keneltä olet kokenut saavasi ensitietoa?★

☐ kättilö

☐ lääkäri

☐ sairaanhoitaja

☐ terveydenhoitaja

☐ sosiaalityöntekijä

☐ kuntoutusohjaaja

☐ ystävät ja tuttavat

☐ internet

☐ joku muu, kuka?

Millainen ensitieto on tukenut sinua parhaiten?★

☐ tiedollinen tuki

☐ tunnetason tuki

☐ tuki toivon herättämisessä

☐ asioiden toistaminen

☐ yhteistyö

☐ perheen huomioiminen

☐ joku muu tuki, mikä

Miten mielestäsi koit seuraavat asiat?

| | täysin eri- mieltä | erimieltä | samaa mieltä | täysin sa- maa mieltä |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------------|
| Sain totuudenmukaista tietoa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Saamani tieto vastasi tarpeitani? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sain selkeää ja johdonmukaista tietoa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Välittömään tiedon tarpeeseen vastattiin? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sanallinen tieto ei ollut ristiriidassa sanattoman viestinnän kanssa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Saitko mielestäsi mahdollisuuden kohdata tunteesi?

| | täysin eri- mieltä | erimieltä | samaa mieltä | täysin sa- maa mieltä |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------------|
| Mielipiteistäni oltiin kiinnostuneita? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ajatuksistani oltiin kiinnostuneita? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tunteistani oltiin kiinnostuneita? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sain mahdollisuuden puhua tunteistani? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Olin tasavertainen? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Palauta mieleesi ensimmäisiä tunteita, joita sinussa heräsi kuultuasi lapsesi

kehitysvammaisuudesta. Nimeä kolme vahvinta tunnetta? ★

Miten tiedonvälitys mielestäsi toteutui?

| | täysin eri- mieltä | erimieltä | samaa mieltä | täysin sa- maa mieltä |
|--------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------------|
| Minua ymmärrettiin? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Minua kuunneltiin? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Päätöksiäni kunnioitettiin? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tilanne oli luottamuksellinen? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tilanne oli kiireetön? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Saitko mielestäsi toivoa ensitietoprosessissa?

| | Täysin erimieltä | erimieltä | samaa mieltä | täysin sa- maa mieltä |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------------|
| Lapseni hyviä puolia korostettiin? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Voimavarani huomioitiin? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Jäin yksin ensitietoprosessin ai- kana? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sain toivoa nykyhetkestä? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sain toivoa tulevasta? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Saitko mielestäsi tarpeeksi tietoa?

| | täysin eri- mieltä | erimieltä | samaa mieltä | täysin sa- maa mieltä |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------------|
| Kysymyksiin palattiin tarvittaessa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tukenani oli henkilö, johon sain yhteyden tarvittaessa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sain toistuvaa tietoa siirtymä vai- heessa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mahdolliset ongelmat ratkaistiin ajan kanssa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sain ajankohtaista kirjallista tie- toa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Miten yhteistyö mielestäsi toteutui?

| | täysin eri- mieltä | erimieltä | samaa mieltä | täysin eri- mieltä |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Yhteistyö oli tavoitteellista? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Yhteistyö oli vuorovaikutuksellista? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Yhteistyö oli tukevaa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Yhteistyö oli välittävää? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kommunikointiin oli riittävästi aikaa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Toteutuiko mielestäsi koko perheen huomioiminen?

| | täysin eri- mieltä | erimieltä | samaa mieltä | täysin sa- maa mieltä |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------------------|
| Perheen jäsenet huomioitiin tasavertaisesti? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Perhe huomioitiin kokonaisvaltaisesti? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tilanne oli vastavuoroinen? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Erilaiset näkemykset huomioitiin ja niistä keskusteltiin? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Yhteiseen päämäärään pyrittiin? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> |

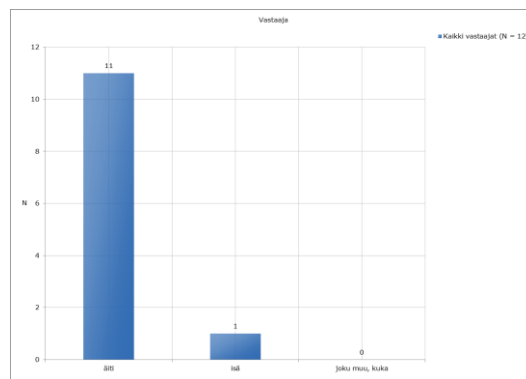
Haluatko kertoa muuta kokemastasi ensitietoprosessista?

Liite 3 Kyselylomakkeen tulokset

Alla on kyselylomakkeen tulokset nähtävissä tarkkoina prosentteina ja kaaviotaulukoina. Tuloksiin ei ole lisätty viimeisen avoimen kysymyksen vastauksia. Näin on haluttu varmistaa vastaajien anonymiteetin säilyminen.

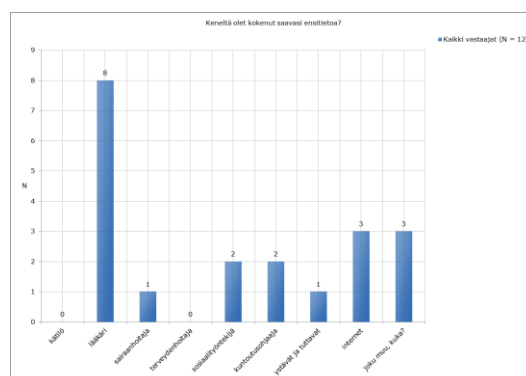
Vastaaja

| | |
|----------------|---------------|
| äiti | 92 % = 11 kpl |
| isä | 8 % = 1 kpl |
| joku muu, kuka | 0 % = 0 kpl |



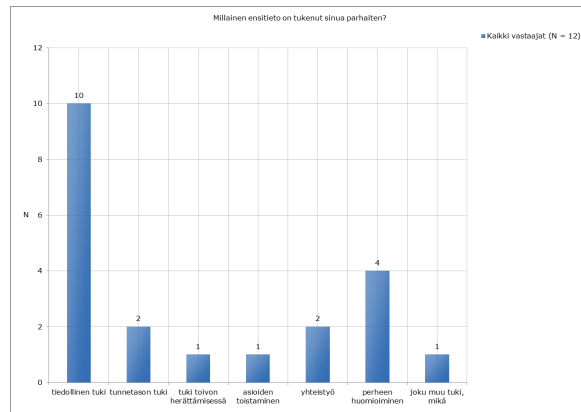
Keneltä olet kokenut saavasi ensitietoa?

| | |
|---------------------|--------------|
| kätilö | 0 % = 0 kpl |
| lääkäri | 67 % = 8 kpl |
| sairaanhoidaja | 8 % = 1 kpl |
| terveydenhoitaja | 0 % = 0 kpl |
| sosiaalityöntekijä | 17 % = 2 kpl |
| kuntoutusohjaaja | 17 % = 2 kpl |
| ystävät ja tuttavat | 8 % = 1 kpl |
| internet | 25 % = 3 kpl |
| joku muu, kuka? | 25 % = 3 kpl |



Millainen ensitieto on tukenut sinua parhaiten?

| | |
|----------------------------|---------------|
| tiedollinen tuki | 83 % = 10 kpl |
| tunnetason tuki | 17 % = 2 kpl |
| tuki toivon herättämisessä | 8 % = 1 kpl |
| asioiden toistaminen | 8 % = 1 kpl |
| yhteistyö | 17 % = 2 kpl |
| perheen huomioiminen | 33 % = 4 kpl |
| joku muu tuki, mikä | 8 % = 1 kpl |



Palauta mieleesi ensimmäisiä tunteita, joita sinussa heräsi kuultuasi lapsesi kehitysvammaisuudesta. Nimeä kolme vahvinta tunnetta?



Positiiviset tunteet

Toivo 1 kpl
 Helpotus 2 kpl,
 Kyllä me pärjätään 1 kpl



Negatiiviset tunteet

Negatiivisuus 1kpl, Ahdistus 1 kpl,
 Sokki 1 kpl, Paniikki 1 kpl, Pettymys 1 kpl,
 Hämmennys 1 kpl, Kaaos 1 kpl,
 Huoli liitännäissairauksista 1kpl,
 Epätoivo 1 kpl, Tämäkin vielä 1 kpl,
 Viha 2 kpl, Kauhu 2 kpl,
 Tulevaisuuden pelko 2kpl,
 Epätietoisuus 2 kpl, Huoli 2kpl,
 Pelko 5 kpl, Suru 6 kpl

Miten mielestäsi koit seuraavat asiat?

Saamani tieto vastasi tarpeitani?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 18 % = 2 kpl |
| erimieltä | 45 % = 5 kpl |
| samaa mieltä | 27 % = 3 kpl |
| täysin samaa mieltä | 9 % = 1 kpl |

Välittömään tiedon tarpeeseen vastattiin?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 17 % = 2 kpl |
| erimieltä | 42 % = 5 kpl |
| samaa mieltä | 42 % = 5 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Sain selkeää ja johdonmukaista tietoa?

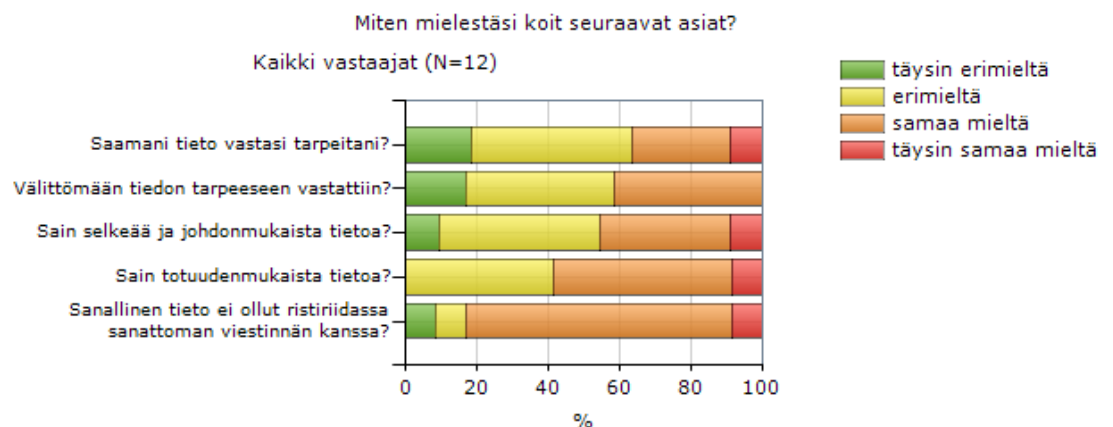
| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 45 % = 5 kpl |
| samaa mieltä | 36 % = 4 kpl |
| täysin samaa mieltä | 9 % = 1 kpl |

Sain totuudenmukaista tietoa?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |
| erimieltä | 42 % = 5 kpl |
| samaa mieltä | 50 % = 6 kpl |
| täysin samaa mieltä | 8 % = 1 kpl |

Sanallinen tieto ei ollut ristiriidassa sanattoman viestinnän kanssa?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 8 % = 1 kpl |
| erimieltä | 8 % = 1 kpl |
| samaa mieltä | 75 % = 9 kpl |
| täysin samaa mieltä | 8 % = 1 kpl |



Saitko mielestäsi mahdollisuuden kohdata tunteesi?

Mielipiteistäni oltiin kiinnostuneita?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 8 % = 1 kpl |
| erimieltä | 42 % = 5 kpl |
| samaa mieltä | 50 % = 6 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Ajatuksistani oltiin kiinnostuneita?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 8 % = 1 kpl |
| erimieltä | 42 % = 5 kpl |
| samaa mieltä | 50 % = 6 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Tunteistani oltiin kiinnostuneita?

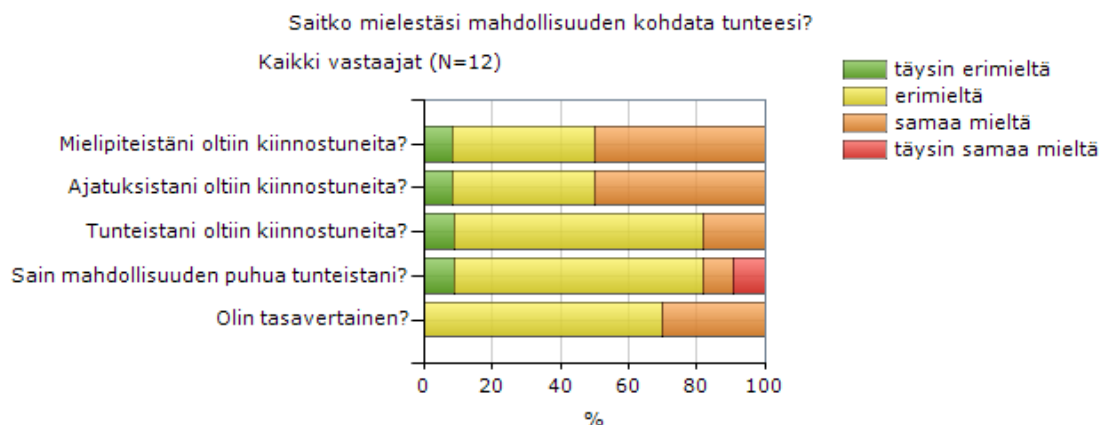
| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 73 % = 8 kpl |
| samaa mieltä | 18 % = 2 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Sain mahdollisuuden puhua tunteistani?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 73 % = 8 kpl |
| samaa mieltä | 9 % = 1 kpl |
| täysin samaa mieltä | 9 % = 1 kpl |

Olin tasavertainen?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |
| erimieltä | 70 % = 7 kpl |
| samaa mieltä | 30 % = 3 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |



Miten tiedonvälitys mielestäsi toteutui?

Minua ymmärrettiin?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |
| erimieltä | 50 % = 6 kpl |
| samaa mieltä | 50 % = 6 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Minua kuunneltiin?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |
| erimieltä | 50 % = 6 kpl |
| samaa mieltä | 50 % = 6 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Päätöksiäni kunnioitettiin?

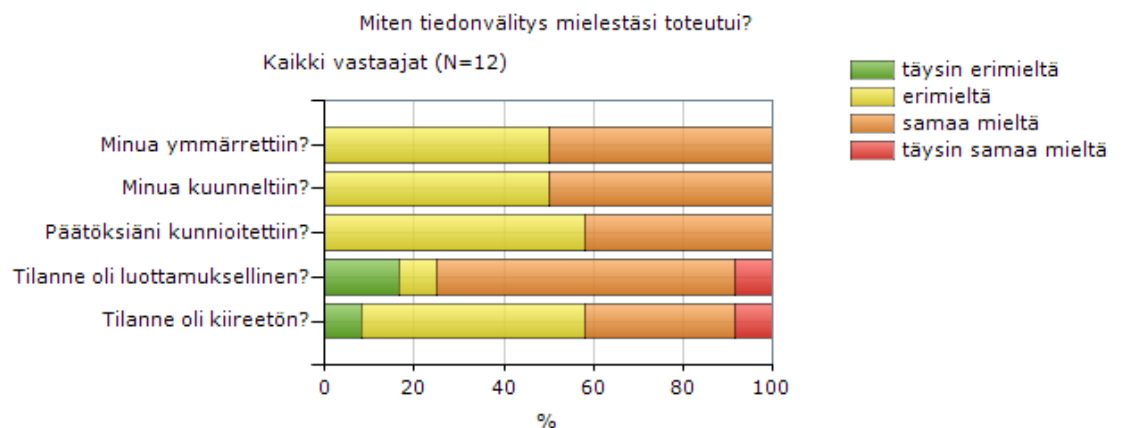
| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |
| erimieltä | 58 % = 7 kpl |
| samaa mieltä | 42 % = 5 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Tilanne oli luottamuksellinen?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 17 % = 2 kpl |
| erimieltä | 8 % = 1 kpl |
| samaa mieltä | 67 % = 8 kpl |
| täysin samaa mieltä | 8 % = 1 kpl |

Tilanne oli kiireetön?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 8 % = 1 kpl |
| erimieltä | 50 % = 6 kpl |
| samaa mieltä | 33 % = 4 kpl |
| täysin samaa mieltä | 8 % = 1 kpl |



Saitko mielestäsi toivoa ensitietoprosessissa?

Lapseni hyviä puolia korostettiin?

| | |
|---------------------|--------------|
| Täysin erimieltä | 17 % = 2 kpl |
| erimieltä | 42 % = 5 kpl |
| samaa mieltä | 33 % = 4 kpl |
| täysin samaa mieltä | 8 % = 1 kpl |

Voimavarani huomioitiin?

| | |
|---------------------|--------------|
| Täysin erimieltä | 17 % = 2 kpl |
| erimieltä | 42 % = 5 kpl |
| samaa mieltä | 42 % = 5 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Jäin yksin ensitietoprosessin aikana?

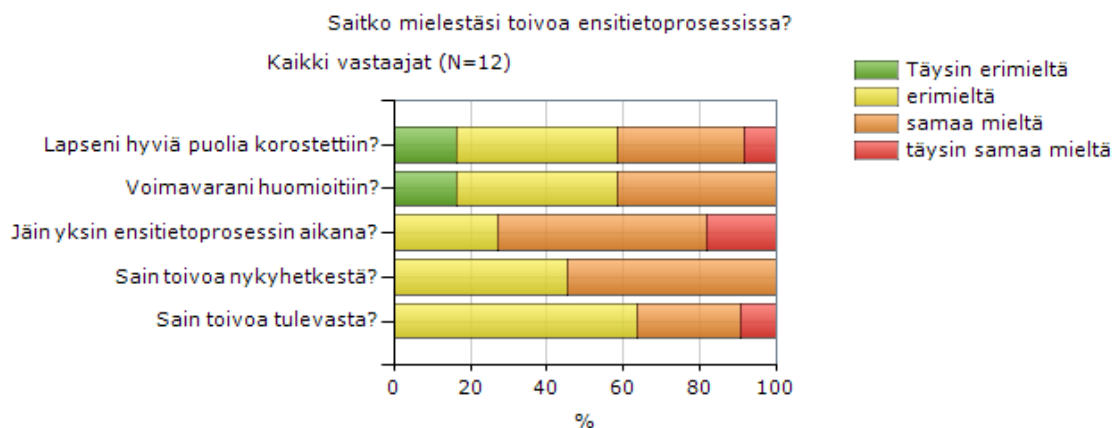
| | |
|---------------------|--------------|
| Täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |
| erimieltä | 27 % = 3 kpl |
| samaa mieltä | 55 % = 6 kpl |
| täysin samaa mieltä | 18 % = 2 kpl |

Sain toivoa nykyhetkestä?

| | |
|---------------------|--------------|
| Täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |
| erimieltä | 45 % = 5 kpl |
| samaa mieltä | 55 % = 6 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Sain toivoa tulevasta?

| | |
|---------------------|--------------|
| Täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |
| erimieltä | 64 % = 7 kpl |
| samaa mieltä | 27 % = 3 kpl |
| täysin samaa mieltä | 9 % = 1 kpl |



Saitko mielestäsi tarpeeksi tietoa?

Kysymyksiin palattiin tarvittaessa?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 8 % = 1 kpl |
| erimieltä | 50 % = 6 kpl |
| samaa mieltä | 42 % = 5 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Tukenani oli henkilö, johon sain yhteyden tarvittaessa?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 17 % = 2 kpl |
| erimieltä | 67 % = 8 kpl |
| samaa mieltä | 8 % = 1 kpl |
| täysin samaa mieltä | 8 % = 1 kpl |

Sain toistuvaa tietoa siirtymä vaiheessa?

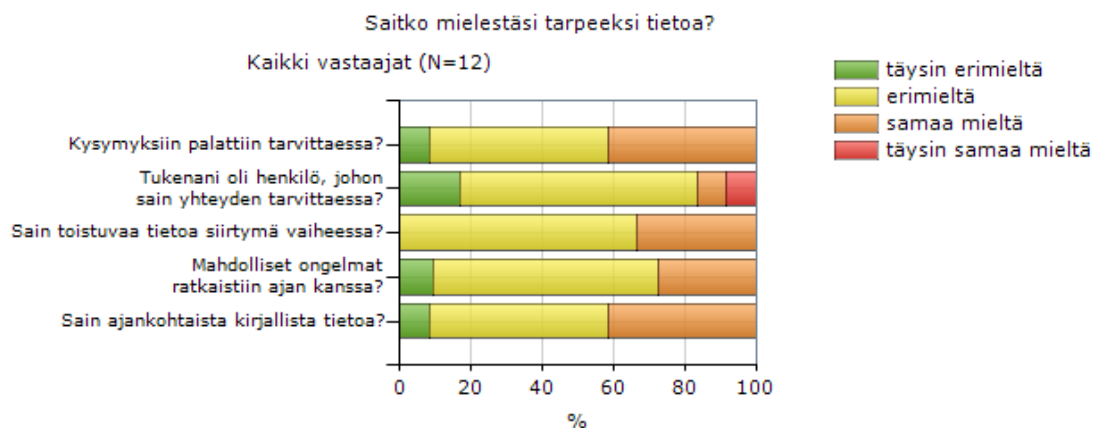
| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |
| erimieltä | 67 % = 8 kpl |
| samaa mieltä | 33 % = 4 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Mahdolliset ongelmat ratkaistiin ajan kanssa?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 64 % = 7 kpl |
| samaa mieltä | 27 % = 3 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Sain ajankohtaista kirjallista tietoa?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 8 % = 1 kpl |
| erimieltä | 50 % = 6 kpl |
| samaa mieltä | 42 % = 5 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |



Miten yhteistyö mielestäsi toteutui?

Yhteistyö oli tavoitteellista?

| | |
|------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 25 % = 3 kpl |
| erimieltä | 17 % = 2 kpl |
| samaa mieltä | 58 % = 7 kpl |
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |

Yhteistyö oli vuorovaikutuksellista?

| | |
|------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 8 % = 1 kpl |
| erimieltä | 50 % = 6 kpl |
| samaa mieltä | 42 % = 5 kpl |
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |

Yhteistyö oli tukevaa?

| | |
|------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 55 % = 6 kpl |
| samaa mieltä | 36 % = 4 kpl |
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |

Yhteistyö oli välittävää?

| | |
|------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 64 % = 7 kpl |
| samaa mieltä | 27 % = 3 kpl |
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |

Kommunikointiin oli riittävästi aikaa?

| | |
|------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 17 % = 2 kpl |
| erimieltä | 42 % = 5 kpl |
| samaa mieltä | 42 % = 5 kpl |
| täysin erimieltä | 0 % = 0 kpl |



Toteutuiko mielestäsi koko perheen huomioiminen

Perheen jäsenet huomioitiin tasavertaisesti?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 73 % = 8 kpl |
| samaa mieltä | 18 % = 2 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Perhe huomioitiin kokonaisvaltaisesti?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 73 % = 8 kpl |
| samaa mieltä | 18 % = 2 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Tilanne oli vastavuoroinen?

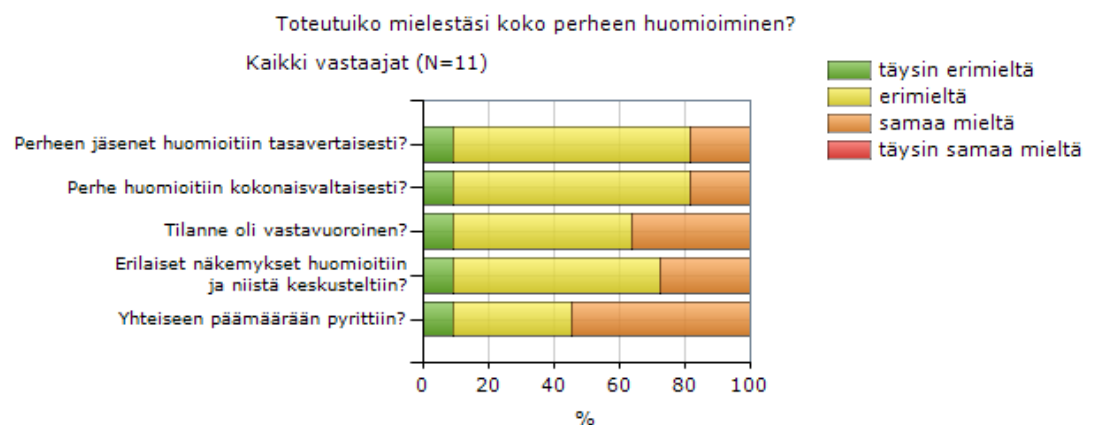
| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 55 % = 6 kpl |
| samaa mieltä | 36 % = 4 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Erilaiset näkemykset huomioitiin ja niistä keskusteltiin?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 64 % = 7 kpl |
| samaa mieltä | 27 % = 3 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |

Yhteiseen päämäärään pyrittiin?

| | |
|---------------------|--------------|
| täysin erimieltä | 9 % = 1 kpl |
| erimieltä | 36 % = 4 kpl |
| samaa mieltä | 55 % = 6 kpl |
| täysin samaa mieltä | 0 % = 0 kpl |



Haluatko kertoa muuta kokemastasi ensitietoprosessista?